



European Management  
Platform for Childhood  
Interstitial Lung Diseases

## **chILD-EU kayıt ve biyobankası**

**Rıza beyanı ve hasta bilgileri**  
**reşit olmayanların ebeveynleri/velileri için**



## Rıza beyanı

Hasta bilgilerinin okudum ve soru sorma fırsatım oldu. Bunlar tatmin edici ve eksiksiz bir şekilde yanıtlandı. Çocuğumun katılımının gönüllü olduğunu ve benim ya da çocuğumun herhangi bir neden göstermeksizin ve benim ya da çocuğum için herhangi bir dezavantaj olmaksızın istediğimiz zaman onayımızı geri çekebileceğimizi biliyorum.

Çocuğumun biyolojik örneklerinin ve ilgili verilerin hasta bilgilerinde açıklandığı şekilde chILD-EU Registry and Biobank'a sağlanmasına ve genetik analizler de dahil olmak üzere bilgi belgesinde belirtilen tıbbi araştırma amaçları için kullanılmasına izin veriyorum. Özellikle şunları kabul ediyorum:

- chILD-EU Registry and Biobank çocuğumla ilgili kişisel verileri, özellikle de sağlığı hakkındaki bilgileri toplar ve gerekirse çocuğumun tıbbi kayıtlarından başka kişisel veriler alır ve verileri takma adla (yani kodlanmış) olarak saklar;
- genetik testlerden elde edilen ham veriler de dahil olmak üzere, önceki ve gelecekteki tanı testlerinin sonuçları chILD-EU kayıt sistemine sunulur
- Çocuğumdan toplanan tüm biyomateryallerin tüm mülkiyet hakları chILD-EU Registry and Biobank'a devredilmiştir;
- biyolojik örnekler chILD-EU kayıt ve biyobankası tarafından takma adla saklanmaktadır;
- Yukarıda belirtilen verileri içeren biyolojik örnekler (genetik analizler dahil) tıbbi araştırma amacıyla üniversitelere, araştırma enstitülerine ve araştırma şirketlerine takma adla aktarılabilir. Belirli koşullar altında bu, AB dışındaki ülkelerdeki araştırma projeleri için aktarımı da içerir. Buna genellikle, Avrupa Komisyonu tarafından bir yeterlilik kararı alınmışsa veya yeterli düzeyde koruma garantisi sözleşmeyle kararlaştırılmış ve uygulanmışsa izin verilir.

Ayrıca, Avrupa Komisyonu'nun yeterlilik kararının bulunmadığı ve yeterli düzeyde koruma garantisinin sözleşmeyle kararlaştırılmadığı veya uygulanmadığı durumlarda bile biyolojik örneklerin ve verilerin AB dışındaki ülkelere aktarılmasına izin veriyorum. Böyle bir transferin olası riskleri hakkında bilgilendirildim.

**Evet**  **Hayır**

Klinik olarak ilgili sonuçlar ve araştırma bulguları hakkında bilgilendirilme isteğimi açıkça beyan ederim. Çocuğumun verilerinin ve biyomateryallerinin ölüm durumunda veya katılımın iptal edilmesinden sonra kayıtlarda takma ad olarak kullanılmaya devam edebileceğini kabul ediyorum

Ebeveyn bilgilerinin ve muvafakat beyanının bir kopyasını aldım. Orijinali chILD-EU Kayıt ve Biyobank'ta kalacaktır.

Hasta:

\_\_\_\_\_  
Soyadı

\_\_\_\_\_  
İlk isim

\_\_\_\_\_  
Doğum tarihi

\_\_\_\_\_  
Ebeveynin/velinin adı (1)

\_\_\_\_\_  
Yer,tarihmblok büyük harflerle  
(ebeveyn/veli tarafından girilecektir)

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Velinin/vasinin adı (2)

\_\_\_\_\_  
Yer,tarihblok büyük harflerle  
(veli/vasi tarafından girilecektir)

\_\_\_\_\_

Bilgilendirilmiş onam görüşmesini gerçekleştirdim ve reşit olmayan hastanın ebeveynlerinin/vasilerinin onayını aldım.

\_\_\_\_\_  
Bilgi veren kişinin adı

\_\_\_\_\_  
Yer,tarihBüyük harflerle imza

\_\_\_\_\_



Hastanın ikiden fazla yakını onay verirse, bu sayfanın çıktısını tekrar alın ve uygun şekilde etiketleyin ve yakınları ardışık olarak numaralandırın!

**Akrabalar için:**

Anne Baba Kardeşler  Diğer: \_\_\_\_\_

Aile geçmişimi verilerimin ve biyomateryallerimin (kan örnekleri veya yanak sürüntüleri) akciğer hastalıkları üzerine araştırma amacıyla toplanıp saklanabileceğini ve bunlar üzerinde genetik testler (örn. ekzom analizleri, genom dizileme) yapılabileceğini kabul ediyorum.

Genetik testin sonuçları hakkında bilgi veren doktor tarafından bilgilendirilmek istiyorum.

Kayıtlara katılma iznimi istediğim zaman geri çekme hakkına sahibim. Talep üzerine, o ana kadar toplanan ve yeniden tanımlanamayan tüm veriler ve örnekler anonimleştirilebilir veya silinebilir.

\_\_\_\_\_  
Akraba(lar)ın adı Yer,tarihBüyük harflerle imza \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Bilgi veren kişinin adı Yer,tarihBüyük harflerle imza \_\_\_\_\_

**Akrabalar için:**

Anne Baba Kardeşler  Diğer: \_\_\_\_\_

Çocuğumun aile geçmişimi verilerinin ve biyomateryallerinin (kan örnekleri veya yanak sürüntüleri) akciğer hastalıkları üzerine araştırma amacıyla toplanıp saklanabileceğini ve bunlar üzerinde genetik testler (örn. ekzom analizleri, genom dizileme) yapılabileceğini kabul ediyorum.

Genetik testin sonuçları hakkında bilgi veren doktor tarafından bilgilendirilmek istiyorum.

Kayıtlara katılma iznimi istediğim zaman geri çekme hakkına sahibim. Talep üzerine, o ana kadar toplanan ve yeniden tanımlanamayan tüm veriler ve örnekler anonimleştirilebilir veya silinebilir.

\_\_\_\_\_  
Akraba(lar)ın adı Yer,tarihBüyük harflerle imza \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Bilgi veren kişinin adı Yer,tarihBüyük harflerle imza \_\_\_\_\_



## Çocuklarda nadir görülen akciğer hastalıkları için Avrupa ağının (chILD-EU) "European chILD Registry and Biobank" araştırma projesi hakkında ebeveyn bilgileri

### Sevgili ebeveynler,

Çocuğunuza çocukluk çağında nadir görülen bir akciğer hastalığı (çocuk interstisyel akciğer hastalığı - chILD) teşhisi konuldu. Bu nedenle, aşağıda amaçları ve prosedürü hakkında sizi bilgilendirmek istediğimiz **chILD-EU projesinin** Avrupa kayıt ve biyobankasına çocuğunuzun katılımını rica ediyoruz. Kayıt defterine katılım gönüllülük esasına dayanmaktadır. Herhangi bir sorunuz varsa veya daha fazla bilgi almak istiyorsanız lütfen çocuğunuzun doktoruyla görüşün.

### Projenin özeti

Birçok çocukluk çağı akciğer hastalığı nadir ve çeşitlidir. Nadir çocukluk çağı hastalıklarının (chILD) doğal seyrini, risk faktörlerini, tedavi seçeneklerini ve gelişim nedenlerini daha iyi araştırmak için çocuğunuzdan alınan semptomlar ve yaşam kalitesi, klinik veriler ve biyolojik materyal hakkında daha ayrıntılı bilgileri saklamak ve analiz etmek istiyoruz. Çocuğunuzun verileri çeşitli önlemlerle korunmaktadır, örneğin veri tabanının yapısı ve çocuğunuzun biyolojik materyalinin kullanımı, yetkisiz kişilerin çocuğunuzu tanımlamasını imkansız hale getirmektedir. Proje, sorumlu etik kurul tarafından onaylanmıştır ve aşağıda ayrıntılı olarak açıklanmıştır.

### Kayıtları kim tutuyor?

Kar amacı gütmeyen Kinderlungenregister (KLR) e.V. kuruluşu tarafından desteklenen Avrupa **chILD Kayıt ve Biyobankası (chILD-EU Kayıt)** çalışmayı yürütmektedir. Bu araştırma ağının koordinatörü Prof Dr Matthias Griese ile aşağıdaki adresten iletişime geçilebilir:

Prof Matthias Griese  
Dr. von Hauner Çocuk Hastanesi  
Münih Üniversitesi Lindwurmstr.  
4  
80337 Münih

Tel: +49 / 89 / 4400-57878  
Faks: +49 / 89 / 4400-57879  
e-posta: [matthias.griese@med.uni-muenchen.de](mailto:matthias.griese@med.uni-muenchen.de)

### Kayıt defterinin amacı nedir?

Kayıt merkezinin temel amacı, nadir görülen çocukluk çağı akciğer hastalıklarının, özellikle de çocuk interstisyel akciğer hastalığının (chILD) çeşitli formlarının doğal seyrini ve tedavi etkilerini mümkün olduğunca tam olarak tanımlamaktır. Bu, hastalığın daha iyi anlaşılmasına ve yeni ve etkili tedavi yöntemlerinin geliştirilmesine katkıda bulunacaktır. Bu amaca ulaşmak için, nadir çocukluk çağı akciğer hastalıkları veya kronik interstisyel akciğer hastalığını taklit edebilen bir akciğer hastalığı veya kesin olarak teşhis edilmemiş hava yollarını etkileyen kronik semptomları olan hastaların yanı sıra diğer akciğer hastalıkları (kronik bronşit, akciğer malformasyonları, pulmoner hipertansiyon) olan hastalar da **chILD-EU kayıt defterine** dahil edilmektedir. Sık görülen ailesel **chILD vakalarının** oluşumunda altta yatan genetik değişiklikleri tespit etmek amacıyla istenirse hastaların aile bireylerinin genetik analizleri de yapılabilmektedir. Bu nedenle aile bireyleri de **chILD-EU kayıtlarına** dahil edilebilmektedir.

### Biyobankada hangi biyomateryaller saklanır? Onlara ne oluyor?

Rutin ölçümlerin bir parçası olarak veya özellikle araştırma amacıyla çocuğunuzdan alınan kan, akciğer lavaj sıvıları, idrar, balgam, yanak sürüntüleri ve/veya doku örnekleri Münih'teki merkezi bir biyobankada sınırsız bir süre için arşivlenir. Gelecekteki bilimsel sorular için, analiz edilecek biyomateryallerin bölünebilir kalması gerekebilir. Bu nedenle, biyomateryallerin hücresel bileşenlerinin süresiz olarak bölünmesini sağlamak istiyoruz (ölümsüzleştirilmiş hücre hatlarının üretimi). Bu hücreler uzun süreli olarak saklanabilir.



Diğer şeylerin yanı sıra, kan örnekleri üzerinde genetik analizler ve gen ekspresyonu çalışmaları gerçekleştirebiliriz. Amaç, bir kan testi kullanarak hastalığın güvenilir bir şekilde teşhis edilmesini sağlayan faktörleri belirlemektir. Genetik faktörlerin neden olduğu düşünülen nadir akciğer hastalıkları vakaları için genom çapında genetik testler, yani genetik materyal analizleri kullanacağız. Burada, genomun bir kısmını veya tamamını yakalayan dizileme teknikleri kullanılmaktadır (tüm ekzom ve genom dizileme). Amaç, hastalığı tetiklemekten sorumlu faktörleri/genleri tanımlamaktır. Bu bilgi çocuğunuz için tedavi seçeneklerini doğrudan iyileştirmese bile, belirli gen mutasyonlarının tespiti, çocuğunuzun potansiyel olarak yararlanabileceği hedefe yönelik, yani daha iyi tedavi biçimlerinin geliştirilmesine yol açabilir. Buna ek olarak, çocuğunuzun hastalığının ileriki seyri hakkında güvenilir bir prognoz sağlayan bir veya daha fazla faktör de keşfedilebilir. Çocuğunuzun hastalığının seyrine ilişkin bu doğru tahmin, örneğin planlanan bir akciğer nakli durumunda olumlu olabilir, ancak sonuç olumlu değilse ve tedavi seçenekleri henüz mevcut değilse siz ve çocuğunuz için bir yük de olabilir.

Genom çapında analizlerde, çocuğunuzun genetik verilere dayanarak tanımlanabilmesi gibi potansiyel bir risk vardır.

Ayrıca, genom çapında analizler, çocuğunuzun **chILD-EU kaydına** dahil edildiği hastalıkla ilgili olmayan hastalıklar için riskleri gösteren bulguları da ortaya çıkarabilir. Bu, örneğin, belirli tümör hastalıkları riski veya kalıtsal bir hastalık için taşıyıcılık durumu ile ilgili olabilir. Bu tür bulguları sistematik olarak toplamıyoruz. Bu bulgular size sadece aktif olarak sormanız halinde iletilecektir. Bununla birlikte, eksiksizliği garanti edemeyiz.

**ChILD vakalarının bir kısmının** genetik olarak belirlendiği varsayılabilirliğinden, ailenizde hastalığın ortaya çıkmasından sorumlu genetik faktörleri güvenilir bir şekilde tanımlamak için aile üyelerinden genetik materyal de gerekecektir. Bunun için sizden kan ya da ağız içi sürüntü örneği almamız gerekecektir. Ayrıca sizden bir hasta anketi doldurmanızı ve doktorlarımızdan biri tarafından klinik muayeneden geçmenizi isteyeceğiz.

chILD-EU kaydı genellikle yukarıda listelenen biyomateryalleri ve eşlik eden tıbbi verileri zaman içinde birkaç noktada toplamaya çalışır. Bu nedenle, yukarıda belirtilen numuneleri ve tıbbi verileri, genellikle yılda bir kez olmak üzere, bakım sağlayan kuruma yapılan müteakip ziyaretlerde de toplayacağız.

#### **Hangi veriler toplanıyor? Bu verilere ne oluyor?**

Rutin muayenelerden elde edilen tüm tıbbi bulgular ve çocuğunuzun tıbbi geçmişi ve yaşam kalitesi hakkındaki anketlerden elde edilen bilgiler veri tabanımıza kaydedilir ve süresiz olarak saklanır.

Rumuzlu biyomateryaller ve ilgili veriler saklanır ve chILD EU Registry and Biobank'ın prosedür kuralları ve veri koruma konseptine uygun olarak belirli tıbbi araştırma amaçları için gerektiğinde yurt dışı da dahil olmak üzere üniversiteler, araştırma enstitüleri ve araştırma şirketleri gibi diğer kurumlara da aktarılabilir. Veriler, yasal gerekliliklerin karşılanması koşuluyla, diğer veri tabanlarındaki tıbbi verilerle de ilişkilendirilebilir. Diğer kuruluşlara verilen biyomateryaller ve veriler sadece öngörülen araştırma amacı için kullanılabilir ve alıcı tarafından başka amaçlar için aktarılamaz. Kullanılmayan biyomateryaller biyobanka iade edilecek veya imha edilecektir. Çocuğunuzun tanımlayan veriler araştırmacılara veya sigorta şirketleri ya da işverenler gibi diğer yetkisiz üçüncü taraflara aktarılmayacaktır.

Araştırma sonuçları sadece çocuğunuz hakkında herhangi bir sonuca varılmasına izin vermeyecek şekilde yayınlanmaktadır.

#### **Sizden ne yapmanızı istiyoruz?**

Sizden ve çocuğunuzdan, çocuğunuzun biyolojik örneklerini ve verilerini kullanmak için geniş izin istiyoruz. Bunlar, hastalıkların önlenmesi, tespiti ve tedavisini iyileştirmek için tıbbi araştırmalara sunulacaktır. Bunların genel kamu için mümkün olan en yüksek fayda için kullanılması amaçlanmaktadır



birçok farklı tıbbi araştırma amacı için kullanılabilir. Bunlar belirli hastalık alanlarıyla (örneğin akciğer hastalıkları, bulaşıcı hastalıklar, kanser, kardiyovasküler hastalıklar) ilgili olabileceği gibi günümüzde hala kısmen bilinmeyen hastalıklarla da ilgili olabilir. Araştırmalarda sürekli yeni sorular ortaya çıktığı için, çocuğunuzun örneklerinin ve verilerinin henüz öngörülemeyen tıbbi araştırma soruları için de kullanılması mümkündür. Biyolojik örnekler ve veriler, projeyi değerlendiren etik kurul tarafından etik açıdan kabul edilebilir bulunmayan araştırma projeleri için kullanılmayacaktır.

Lojistik nedenlerden dolayı, chILD-EU Registry and Biobank'ın bireysel kısıtlamalar yapması mümkün değildir (örneğin, belirli araştırmaların hariç tutulması, biyolojik örneklerin üçüncü taraflara aktarılmasının hariç tutulması). Siz veya çocuğunuz açıklanan kullanım türünü ve süresini tam olarak kabul etmiyorsanız, onay verilmemelidir.

### **Sicile katılım ile ilişkili riskler**

Çocuğunuzun biyolojik örneklerinin ve verilerinin sağlanması için size veya çocuğunuza herhangi bir ödeme yapılmayacaktır. Araştırmadan ticari bir fayda elde edilirse, siz veya çocuğunuz buna dahil olmayacaksınız. Biyobanka, çocuğunuzun biyolojik örneklerini ve verilerini yalnızca bilimsel amaçlar için kullanacaktır. Bunlar satılmayacaktır. Ancak Biyobanka, biyomateryalleri ve verileri kullananlardan bunları kullanıma sunmaları için makul bir ücret talep edebilir.

Kan örnekleri rutin teşhisin bir parçası olarak alınır, bu da ek damar delinmesine gerek olmadığı ve bu nedenle çocuğunuz için ek risklerin ortaya çıkmayacağı anlamına gelir. Rutin teşhisler sırasında kan örneği alınmasının riskleri arasında ponksiyon bölgesinde küçük hematomların oluşması yer alır. Ayrıca nadir durumlarda ponksiyon bölgesinde kalıcı sinir hasarı meydana gelebilir. Alınan kan miktarı toplamda bir çorba kaşığının 2/3'ünü (10 ml) geçmeyecektir.

### **Çocuğunuzun verileri ve örnekleri yedeklenir**

Verilerinizin işlenmesinden sorumlu kuruluş, şu anda **chILD-EU** projesinin koordinatörü olan Münih Üniversitesi'nden Prof Dr M. Griesen'in başkanı olduğu Çocuk Akciğer Kaydı (KLR) e.V.'dir (iletişim bilgileri için yukarıya bakın). Mevcut veri denetleyicisinin kim olduğunu istediğiniz zaman konsorsiyumun web sitesinden ([www.childeu.net](http://www.childeu.net)) öğrenebilirsiniz.

Veri koruma nedenleriyle, çocuğunuzun tıbbi ve kimlik bilgileri (özellikle isim, adres ve tam doğum tarihi) iki farklı yerde ayrı ayrı saklanır:

- Yukarıda listelenen tıbbi açıdan ilgili veriler, yani çocuğunuzun tıbbi geçmişi, tıbbi bulguları, tedavi türleri, reçete edilen ilaçlar ve numune verileri, tıbbi bir araştırma veri tabanında takma adla saklanacaktır (yani çocuğunuzun tanımlayıcı verileri, özellikle adı ve adresi, bir kimlik numarası ile değiştirilecektir). Çocuğunuzun kimliğini yalnızca takma ad temelinde belirlemek mümkün değildir. Bu merkezi tedavi veri tabanı bizim adımıza hassas veriler konusunda uzmanlaşmış yüksek güvenli bir bilgisayar merkezinde yönetilmektedir. Veri merkezinin uygun bir veri koruma ve veri güvenliği standardına sahip olmasını sağlıyoruz. Bu rumuzlu tıbbi veriler, sicile kayıtlı diğer doktorlar ve bilim insanları tarafından görüntülenebilir.
- Çocuğunuzun kimlik bilgileri ve kimlik numarası, Giessen Üniversitesi'nin bilgisayar merkezinde tıbbi verilerden ayrı olarak saklanır.

Çocuğunuzun verilerine yalnızca sınırlı sayıda kişinin erişimi vardır. Bu kişiler gizliliği korumakla yükümlüdür. Veriler yetkisiz erişime karşı korunur ve yalnızca araştırma projesi için kullanılabilir. Sadece çok küçük ve yetkili bir grup çalışan saklanan kişisel verilere erişebilir ve bu erişim sadece önemli tıbbi nedenlerden dolayı gerekli olduğunda ve tedavi eden doktor aracılığıyla yapılmadığında gerçekleşir. Çocuğunuzun iletişim bilgileri hiçbir zaman başka bir üçüncü tarafa aktarılmayacaktır.

Kalite güvencesi amacıyla, **chILD-EU** sicilinin yönetim organının kararına tabi olmak üzere, gözlemcilere sınırlı bir süre için verilere erişim hakkı verilebilir. Bu kişiler aşağıdakileri yapmaya yetkilidir



Gizlilik yükümlülüğü. Çocuğunuzdan toplanan biyomateryaller Münih Üniversitesi'nde Prof. M. Griese'nin (yukarıya bakınız) yönetiminde merkezi olarak saklanır ve işlenir, yani bir kimlik numarası altında takma adla saklanır. Bu numunelere ilişkin veriler, bu kimlik numarası altında merkezi tedavi veri tabanında ayrı olarak saklanır. Belirli bilimsel araştırmaların yürütülmesi için çocuğunuzun biyomateryallerinin yanı sıra klinik verilerinin de aktarılması gerekebilir. Bu durumda da bu işlem sadece takma isimle gerçekleştirilecektir. Avrupa **CHILD-EU** Kayıt ve Biyobankası Yönetim Kurulu, Etik Kuruluna danıştıktan sonra klinik verilerin veya biyomateryallerin bilimsel amaçlarla bu şekilde aktarılmasına karar verecektir.

Çocuğunuz Dr. von Hauner Çocuk Hastanesi dışında bir merkezde tedavi görüyorsa, ancak bu merkez ortak tedavinin bir parçası olarak çocuğun kimliğini zaten biliyorsa (örneğin teşhis veya tedavi konsültasyonu), Dr. von Hauner Çocuk Hastanesi'ndeki tedavi ekibi de hastanın adını bilerek **CHILD-EU** kayıt defteri için veri işleyebilir. Tedavi ekibi, üçüncü taraflara karşı tıbbi gizliliğe tabidir ve **CHILD-EU Kayıt ve Biyobank** onay formunun bir kopyasını alacaktır. Verilerin kayıt defterinde yalnızca takma adla saklanacağını söylemeye gerek yoktur.

Bu kayda katılım gönüllülük esasına dayanmaktadır. Çocuğunuzun tıbbi bakımını veya siz ve çocuğunuz ile sizi tedavi eden doktor arasındaki ilişkiyi tehlikeye atmadan ve herhangi bir neden belirtmeden katılımınızı istediğiniz zaman sonlandırabilirsiniz. Buna karşılık, tıbbi veya kurumsal nedenler gerektiriyorsa, çocuğunuz da bu kayıttan çıkarılabilir. Lütfen çocuğunuzun tedavi eden doktoru kayıtlara katılmaktan vazgeçtiğiniz konusunda bilgilendirin. İptal durumunda, çocuğunuzun verileri ve biyomateryalleri başka araştırma projeleri için takma adla kullanılacaktır. Buna ek olarak, halihazırda gerçekleştirilmiş olan analizlerden elde edilen veriler artık kaldırılamaz.



## Avrupa Genel Veri Koruma Yönetmeliği uyarınca tamamlayıcı bilgiler

### Verilerinizle ilgili olarak aşağıdaki haklara

#### **sahipsiniz Bilgi edinme hakkı:**

Çocuğunuzla ilgili olarak **CHILD-EU** kaydının bir parçası olarak toplanan, işlenen veya varsa üçüncü taraflara aktarılan kişisel veriler hakkında bilgi alma hakkına sahipsiniz (bir kopyasını *ücretsiz olarak alacaksınız*).

#### **Düzeltilme hakkı:**

Çocuğunuzla ilgili yanlış kişisel verilerin düzeltilmesini talep etme hakkına sahipsiniz.

#### **İptal hakkı**

Çocuğunuzla 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**

Çocuğunuzla ilgili olarak **CHILD-EU** kaydından sorumlu kişiye sağladığınız kişisel verileri alma hakkına sahipsiniz. Bu sayede, bu verilerin size veya teknik olarak mümkünse sizin tarafınızdan belirlenen başka bir kuruluşa iletilmesini talep edebilirsiniz.

#### **İtiraz hakkı**

Çocuğunuzla ilgili kişisel verilerin işlenmesine ilişkin belirli kararlara veya önlemlere istediğiniz zaman itiraz etme hakkına sahipsiniz. Bu durumda söz konusu işleme artık gerçekleşmeyecektir.

#### **Kişisel verilerin işlenmesine rıza ve bu rızayı geri çekme hakkı**

Çocuğunuzun kişisel verilerinin 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** araştırmacınız veya **CHILD-EU** Kayıt merkezinizin veri koruma görevlisi (adres Kayıt Veri Koruma Görevlisi) veya doğrudan Kayıt Veri Koruma Görevlisi ile iletişime geçin. Ayrıca, kişisel verilerinizin işlenmesinin GDPR'yi ihlal ettiğini düşünüyorsanız, **denetim makamına/yetkililerine şikayette bulunma hakkına** da sahipsiniz:



**Veri koruma: Veri koruma görevlisinin ve chILD-EU sicilinin veri koruma denetim makamının iletişim bilgileri**

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

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:	Pettenkofenstr. 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	

**Veri koruma: Federal Veri Koruma Komiserinin iletişim bilgileri**

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](mailto:poststelle@bfdi.bund.de)