**Informace o ochraně údajů**

**-**

**Dodatek k ochraně údajů**

**Poskytovatel zdravotnických služeb:**

Vážení pacienti, vážení rodiče,

účastníte se v následujícím výzkumném projektu:

"International Register of Clinical and Laboratory Chemical Parameters for Primary Immunodeficiencies – **ESID Registry**" (“Mezinárodní registr klinických dat a laboratorních parametrů u primárních imunodeficiencí” – **ESID registr**)

Obecné nařízení EU o ochraně údajů (EU GDPR) se použije od 25. května 2018. Výsledkem jsou částečně změněné požadavky na již probíhající výzkumné projekty, které zahrnují zpracování osobních údajů.

Na základě obecného nařízení EU o ochraně údajů (EU GDPR), které vstoupilo v platnost 25. května 2018, došlo k častečným změnám požadavků na zpracování osobních údajů u již probíhajících projektů.

S účastí ve výše uvedeném výzkumném projektu jste již v minulosi vyjádřili svůj souhlas, který se týká především shromažďování a zpracování Vašich osobních údajů, především zdravotnických dat a lékařských nálezů. Tento souhlas stále platí.

Tímto dodatkem bychom Vás ale rádi informovali o změnách v zákoně o ochraně údajů, týkající se i tohoto výzkumný projektu, kterého se účastníte.

**Vaše práva týkající se tohoto projektu**

**Právo na přístup k datům**

Máte právo požádat o informace o Vašich osobních údajích zpracovaných v rámci tohoto výzkumného projektu (článek 15, EU-GDPR) a získat bezplatnou kopii těchto údajů.

**Právo na opravu údajů**

Máte právo požádat o opravu vašich osobních údajů, pokud jsou neúplné nebo nesprávné (článek 16 EU-GDPR).

**Právo na omezené zpracování údajů**

Máte právo požadovat omezené zpracování Vašich osobních údajů (článek 18, EU-GDPR).

**Právo na protest**

Máte právo nesouhlasit se zpracování osobních údajů (čl. 21 odst. 6 EU-GDPR).

**Právo na odvolání (právo na zrušení uděleného souhlasu)**

Máte možnost kdykoli zrušit svůj souhlas se zpracováním Vašich osobních údajů bez uvedení důvodů (čl. 7 odst. 3 EU-GDPR). Toto rozhodnutí nemá vliv na legalitu již zpracovaných osobních údajů, ke kterému došlo před odvoláním souhlasu.

**Právo na výmaz**

Máte právo na vymazání osobních údajů (článek 17, EU-GDPR).

**Právo podat stížnost**

Máte právo podat stížnost. Pokud jste toho názoru, že zpracování Vašich osobních údajů porušuje Vaše práva na ochranu údajů (článek 77, EU-GDPR). Stížnost můžete podat:

A. odpovědnému dozorovému orgánu Univerzitní nemocnice Freiburg, Německo, EU:

**Korespondenční adresa:**Landesbeauftragter für den Datenschutz und die Informationsfreiheit
Postfach 10 29 32
70025 Stuttgart

**Sídlo orgánu:**
Landesbeauftragter für den Datenschutz und die Informationsfreiheit Königstrasse 10 a
70173 Stuttgart

Tel.: 0711/61 55 41 – 0

Fax: 0711/61 55 41 – 15

E-Mail: poststelle@lfdi.bwl.de

Internetové strańky:

https://www.baden-wuerttemberg.datenschutz.de

B. odpovědnému dozorového orgánu Vašeho zdravotnického zařízení:

**Kontakt na odpovědný dozorový orgán:**

**Otázky týkající se výzkumného projektu nebo ochrany dat:**

Máte-li jakékoli další otázky týkající se tohot výzkumného projektu, ochrany údajů nebo některého z Vašich práv, nebo pokud si přejete uplatnit některá z Vašich práv, obraťte se na svého ošetřujícího lékaře nebo na zástupce Vaše zdravotnické zařízení. Můžete také kontaktovat vedoucího výzkumného projektu nebo centrální kontaktní místo registru ESID. Můžete se také obrátit na odpovědné dozorové orgány Vašeho zdravotnického zařízení. Kontaktní informace lze získat na webových stránkách Spolkového komisaře pro ochranu údajů v Německu nebo prostřednictvím Centrálního kontaktního místa. Příslušné kontakty Vám také kdykoliv poskytne Váš ošetřující lékař či Vaše zástupci Vašeho zdravotnického zařízení:

https://www.bfdi.bund.de/DE/Infothek/Anschriften\_Links/addresses\_links-node.html

**Kontaktní informace:**

Odpovědným subjektem za zpracování údajů v tomto výzkumném projektu je „Evropská společnost pro imunodeficience, ESID“, zastoupená Výkonným výborem ESID, který je zastoupen předsedou pracovní skupiny pro ESID registr (který je rovněž členem výkonného výboru). Výkonný výbor ESID je určen volbou v rámci členů ESID.

Informace o ESID, ESID registru, předsedovi pracovní skupiny ESID registru a kontaktní údaje jsou pravidelně zveřejňovány na webových stránkách ESID (www.esid.org) a lze je také kdykoli získat od svého ošetřujícího lékaře, zástupce Vašeho zdravotnického zařízení nebo na Centrálním kontaktním místě ESID registru.

● Předsedou pracovní skupiny ESID registru na období do října 2022 je:

**Mikko Sappänen**

Vedoucí lékař

MD., PhD., specialista v oboru vnitřního lékařství a infekčních chorob, docent

**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

● Centrální kontaktní místo ESID registru:

**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

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

● Zástupce Univerzitní nemocnice Freiburg pro ochranu dat

Universitätsklinikum Freiburg

Datenschutzbeauftragter

Agnesenstraße 6 – 8

79106 Freiburg

E-Mail: datenschutz@uniklinik-freiburg.de

● Zástupce Vašeho zdravotnického zaŕízení pro ochranu dat