**Informatii privind protectia datelor personale**

**Completare pentru informarea pacientului**

Adresa centrului

**Stimate pacient,**

Participati in urmatorul proiect de cercetare:

“Registrul International de Parametrii Clinici si de Laborator pentru Imunodeficiente Primare (“Registrul ESID”)

Reglementarea Europeana Generala privind Protectia Datelor Personale (EU GDPR) se aplica incepand cu 25 mai 2018. Aceasta aduce cu sine si cerinte modificate pentru proiectele de cercetare in desfasurare care implica procesarea datelor personale.

Ati consimtit sa participati in proiectul mai sus mentionat. V-ati dat de asemenea consimtamantul pentru stocarea si procesarea datelor dumneavoastra personale, datelor si rezultatelor referitoarea la starea dumneavoastra de sanatate in particular. Acest consimtamant este inca valid.

Prin acest document de completare privind protectia datelor personale, dorim sa va informam asupra modificarilor legii privind protectia datelor personale, in masura in care aceasta se aplica in proiectul de cercetare in care participati.

**Drepturile dumneavoastra in ceea ce priveste protectia datelor**

**Dreptul de a avea acces la informatii**

Aveti dreptul de a solicita informatii despre modul in care sunt prelucrate datele dumneavoastra personale in scopul proiectului de cercetare (Art. 15, EU-GDPR) si de a primi gratis o copie a acestor date.

**Dreptul de a rectifica datele**

Aveti dreptul de a solicita ca datele dumneavoastra personale sa fie corectate, daca acestea sunt incomplete sau incorecte (Art. 16, EU-GDPR).

**Dreptul de a restrictiona procesarea datelor**

Aveti dreptul sa solicitati restrictionarea prelucrarii datelor dumneavoastra personale (Art. 18, EU-GDPR).

**Dreptul de a obiecta**

Aveti dreptul de a obiecta in ceea ce priveste prelucrarea datelor dumneavoastra personale (Art. 21, paragraf 6, EU-GDPR).

**Drept de revocare**

**(Dreptul de revocare a consimtamantului prelucrarii datelor personale)**

Aveti posibilitatea de a revoca consimtamantul dumneavoastra in ceea ce priveste prelucrarea datelor dumneavoastra personale in orice moment fara a fi necesara o argumentare a deciziei (Art. 7, paragraf 3, EU-GDPR). Aceasta nu afecteaza legalitatea prelucrarii datelor dumneavoastra personale pana la revocare.

**Drept de stergere**

Aveti dreptul de a obtine stergerea datelor dumneavoastra personale (Art. 17, EU-GDPR).

**Dreptul de a depune a plangere**

Aveti dreptul de a depune a plangere daca considerati ca prelucrarea datelor personale incalca drepturile de protectie a datelor personale (Art. 77, EU-GDPR).

1. catre autoritatea de supraveghere responsabila pentru Spitalul Universitar Freiburg:

Adresa postala

Landesbeauftragter für den Datenschutz und die Informationsfreiheit

Casuta postala 10 29 32

70025 Stuttgart

Adresa:

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

Internet: http://www.baden-wuerttemberg.datenschutz.de

 b. catre autoritatea de supraveghere responsabila pentru centrul dumneavoastra de tratament:

Loc pentru detaliile de contact ale autoritatii din centrul de documentare

**Intrebari despre proiectul de cercetare sau protectia datelor personale:**

Daca aveti intrebari referitoare la proiectul de cercetare, protectia datelor personale sau oricare dintre drepturile dumneavostra , sau doriti sa solicitati un drept al dumneavoatra, va rugam sa luati legatura cu medicul dumneavoastra sau cu centrul de tratament. Puteti de asemenea sa luati legatura cu seful proiectului de cercetare sau cu persoana de contact desemnata din partea registrului ESID. Puteti de asemenea sa contactati autoritatea de supraveghere responsabila pentru dumneavoastra sau centrul dumneavoastra. Datele de contact pot fi obtinute de pe site-ul Comisariatului Federal pentru Protectia Datelor Personale in Germania, contactul pentru tara dumneavoastra, sau oricand prin intermediul Punctului Central de Legatura, medicul dumneavoastra sau centrul de tratament:

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

**Contact:**

Institutia care controleaza, respectiv este responsabila pentru prelucrarea datelor personale in acest proiect de cercetare este “ Societatea Europeana de Boli Imunodeficitare, ESID”, reprezentata de Comitetul Executiv ESID, care este reprezentat de presedintele Grupului de Lucru al Registrului ESID (care este si membru al Comitetului Executiv). Comitetul Executiv ESID este stabilit prin alegeri in randul membrilor ESID.

Informatii despre ESID, Registrul ESID, Conducerea Grupului de Lucru al Registrului si detalii despre datele de contact sunt publicate in mod regulat pe site-ul ESID ([www.esid.org](http://www.esid.org)) si pot fi oricand obtinute de la medicul dumneavoastra, centrul de documentare a tratamentului sau Punctul de Contact Central al Registrului ESID.

* *Presedintele Grupului de Lucru a Registrului pana in octombrie 2022 este:*

Mikko Seppänen

Medic Sef

MD, PhD, Specialist in Medicina Interna si Boli Infectioase, Profesor Adjunct

HUS Spitalul Universitar Helsinki pentru Copii si Adolescenti, Centrul pentru Boli Rare

Majakka, P.O. Box 281, 00029 HUS| Stenbäckinkatu 11. Helsinki

E-Mail: mikko.seppanen@hus.fi

Tel: +358 50 4279606

* *Punctul de Contact Central al Registrului ESID*

ESID - Register

c/o UNIVERSITÄTSKLINIKUM FREIBURG

Institut für Immundefizienz im Zentrum für Translationale Zellforschung

Breisacher Straße 115

79106 Freiburg

Germania

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>

* *Responsabil cu Protectia Datelor Personale a Spitalului Universitar Freiburg:*

Universitätsklinikum Freiburg

Datenschutzbeauftragter (Responsabil cu Protectia Datelor Personale)

Agnesenstraße 6 – 8

79106 Freiburg

E-Mail: datenschutz@uniklinik-freiburg.de

* *Responsabil cu Protectia Datelor Personale din centrul dumneavoastra de documentare:*

Loc pentru detalii

Responsabil cu Protectia Datelor Personale din centrul de documentare: