



Souhlas pacienta/zákonného zástupce s účastí v registru AINSO (AutoImunitní NervoSvalová Onemocnění)

Vážená paní, vážený pane,

Registr AINSO navazuje na „Klinický standard pro léčbu pacientů s autoimunitními nervosvalovými onemocněními léčenými intravenózním lidským imunoglobulinem (IVIG) a výměnnou plazmaferézou (VPF)“ a zabývá se shromažďováním informací o pacientech s vybranými autoimunitními nervosvalovými onemocněními. Jde o Guillain-Barréův syndrom (GBS), chronickou zánětlivou demyelinizační polyneuropatii (CIDP), multifokální motorickou neuropatii (MMN).

Udělení souhlasu se týká Vašeho zařazení jako pacienta do registru AINSO, který představuje centrální databázi nemocných s výše uvedenými chorobami a obsahuje klinická data zařazených pacientů včetně údajů o ekonomické náročnosti jejich léčby. Tyto údaje poslouží k účelné centralizaci péče na vybraná pracoviště, umožní porovnávání efektivity léčby s dalšími zeměmi a efektivní ekonomické plánování zdravotní péče. Bez znalosti základních údajů o počtu nemocných, tíže jejich obtíží, postižení či handicapů nejsme schopni zdravotní péči správně plánovat a předpovídat.

Co pro Vás znamená účast v registru: Cílem registru je shromažďovat a analyzovat informace získané při běžném klinickém vyšetření a ošetření. Účastník registru bude vyšetřován, léčen a hodnocen běžným způsobem a nebude muset absolvovat žádná doplňková, nepříjemná či riziková vyšetření.

Registr AINSO, osobní údaje a důvěrnost informací: Do registru jsou údaje zadávány výhradně v anonymní podobě. Informace z registru jsou využívány s ohledem na soukromí účastníka registru. Výsledky z databáze vypočítaných statistik mohou být publikovány nebo sděleny zdravotnickým úřadům, Vaše totožnost však vždy zůstane anonymní. **Vstupem do registru významně pomáháte rozšiřovat vědomosti o této chorobě, které mohou v budoucnu posloužit Vám i dalším nemocným.** Váš souhlas k takovému zpracování můžete kdykoliv odvolat. V takovém případě se obraťte na ošetřujícího lékaře oddělení, na kterém se léčíte a které záznam v registru pořizuje.

Zajištění provozu registru

Správce osobních údajů, který určuje účel a prostředky zpracování Vašich osobních údajů v tomto registru je **Česká neurologická společnost z.s.**, IČ: 228 27 251, se sídlem Na Pankráci 1685/17, Nusle, 140 00 Praha, zapsaná v obchodním rejstříku vedeném u Městského soudu v Praze sp. zn. L 20878

Provozovatelem registru, který je současně zpracovatelem Vašich osobních údajů v rámci registru, je **společnost Software Production s.r.o.** IČ: 279 73 956, se sídlem Denisovo nábřeží 2568/6, Plzeň, 301 00, zapsaná v obchodním rejstříku vedeném u Krajského soudu v Plzni, oddíl C, vložka 19541

Výše uvedený provozovatel registru dodržuje taková technická a organizační opatření, aby byla zajištěna nejvyšší úroveň bezpečnosti, dostupnost a integrita dat.

Přístup do elektronického systému registru není veřejný, je umožněn pouze správci, provozovateli a v omezeném rozsahu příslušnému lékaři v rámci zadávání zpracovávaných dat, a to na základě přidělených přístupových práv. Výsledky dosažené v rámci registru budou uveřejněny v souhrnné podobě pro velké skupiny pacientů, nikoli konkrétně pro Vaši osobu, a to ani pod unikátním identifikačním číslem. Veškeré

zveřejněné výstupy tak budou **plně anonymní (anonymizované)**, tzn. žádná třetí osoba Vás nebude schopna na jejich základě identifikovat.

SOUHLAS

Já, níže podepsaná/ý:
jméno a příjmení pacienta/pacientky

poté, co jsem měl/a možnost se zeptat na vše, co pokládám za podstatné, považuji mé poučení za dostatečné a na základě svobodné vůle a poskytnutí informací souhlasím s tím, že některé moje osobní údaje (anonymní kód pacienta, věk, kraj bydliště, data o zdravotním stavu a léčbě, poskytovatel zdravotních služeb), budou uložena v databázi registru AINSO a dále analyzována.

K zařazení do databáze nejsem ošetřujícím lékařem žádným způsobem nucen/a a účast na tomto projektu mohu z vlastní vůle kdykoliv ukončit a data mohou být na moji žádost z databáze okamžitě vymazána. V případě publikování výsledků nebudou zveřejněny žádné osobní údaje umožňující moji identifikaci.

Pracoviště:

Zákonný zástupce: Vztah k pacientovi:
jméno a příjmení

Datum a místo: Podpis: