

CONSIMȚĂMÎNT INFORMAT PRIVIND PARTICIPAREA LA REGISTRUL ROMÂN DE BOLI ENDOCRINE SECȚIUNEA ACROMEGALIE

NUME, PRENUME.....

CNP.....

Domiciliat/ă în

str.....nr.....bl.....sc.....et.....

.. ap.....localitatea.....județ.....sector.....

telefon.....adresa de email.....

având diagnosticul de ACROMEGALIE

În cursul anului 2020 Societatea Română de Endocrinologie a inițiat, dezvoltat și implementat Registrul Național de Boli Endocrine (numit în continuare RNBE), pentru moment inițiind proiectul de utilizare a aplicației numai pentru pacienții cu **acromegalie**.

Scopurile pe care și le propune Registrul Național de Boli Endocrine (RNBE) sunt:

- colectarea datelor clinice, de laborator și imagistice ale pacienților cu acromegalie urmăriți pe tot cuprinsul țării, a datelor legate de tratamentul utilizat și rezultatele acestuia
- creșterea calității asistenței medicale de specialitate acordate pacienților cu acromegalie
- monitorizarea eficacității și siguranței terapiilor administrate

În acest scop datele personale (nume, prenume, sex, CNP, data nașterii) precum și cele cu conținut medical ale dvs vor fi introduse de către medicul dvs curant și stocate într-un sistem electronic securizat numit registrul Național de Boli Endocrine (RNBE). Datele personale de identificare vor rămâne confidențiale și nu vor apărea în nici un material publicat care va apărea eventual după analizarea datelor stocate în RNBE.

Dacă sunteți de acord cu aceasta, medicul dvs va introduce datele personale și medicale referitoare la boala dvs ca parte a registrului de pacienți. Persoane din autoritatea de reglementare a RNBE pot avea acces la informații în scopul de a verifica completarea corectă a datelor fără violarea confidențialității, în limita permisă de legile și regulile aplicabile cu respectarea prevederilor Legii nr 677/2001 pentru protecția persoanelor cu privire la prelucrarea datelor cu caracter personal și libera circulație a acestor date.

Participarea dvs la RNBE nu modifică și nu limitează în nici un fel acordarea îngrijirilor medicale pentru boala dvs, toate drepturile pe care le aveți în calitate de pacient fiind respectate.

Prin semnătura de mai jos confirm că:

- am citit și înțeles informațiile legate de RNBE și am avut ocazia să pun întrebări în legătură cu acesta
- am înțeles că participarea mea la RNBE este voluntară și că mă pot retrage oricând prin notificarea medicului curant, fără ca drepturile mele la îngrijire să fie afectate
- am înțeles că dosarul meu (incluzând date personale și medicale) va fi înregistrat într-o bază de date ce aparține Societății Române de Endocrinologie
- am luat la cunoștință că va fi asigurată confidențialitatea deplină a datelor mele personale și medicale, eventuala prelucrare a acestora făcându-se în mod anonim.
- sunt de acord ca datele exclusiv medicale din dosarul meu să fie prelucrate în scop științific
- sunt de acord că datele obținute prin analiza RNBE sunt proprietatea SRE

Certific că am citit, am înțeles și accept pe deplin cele de mai sus

Nume/prenume pacient

Semnatura

Data

Nume/prenume medic curant

Semnatura

Data