



BETEGTÁJÉKOZTATÓ

Hasadék regiszter adatgyűjtésben való részvételről

10 év alatti gyermek számára

Kutatás résztvevői számára készült tájékoztató beavatkozással nem járó vizsgálatokról

Kedves Betegünk!

Azért kerültél a rendelőbe, mert hasadékkal születtél. Hogy mielőbb meggyógyulj, a doktorbácsik és doktornénik mindent meg fognak tenni. Először is megvizsgálják, majd készülni fog a fogaidról és az állcsontjaidról egy fotó (röntgenfelvétel), mintavétel gyurmával (lenyomat), fényképek a fogaidról és az arcodról. Ezen kívül megkérünk arra is, hogy köpj bele egy kis csőbe (nyálmintavétel) és egy pálcával végig simíthassuk a szádat belülről (szájnyálkahártya kaparék). A vizsgálat és a röntgenkép alapján döntenek el, hogyan gyógyítsanak meg. Hogy nagy korodra egészséges fogaid és szép mosolyod legyen, több éven keresztül fogszabályozó kezelésre kell járnod, ha szükséges, megműtenek, amit végig szundizol.

Szeretnénk, ha megengednéd számunkra, hogy a vizsgálati eredményeidet egy biztonságos elektronikus helyre eltehessük, és ott a neved és más személyes adatod nélkül tárolhassuk. Ezt a biztonságos, titkos helyet regiszternek hívjuk. Senki nem láthatja, kivéve az orvosaidat, akik gyógyítanak. Neked ezért több vizsgálatod nem lesz, semmi fájdalom nem ér.

A szükséges adatok titkos helyre való rögzítése miatt több időt nem kell a kórházban töltened. Az orvosok a szüleidnek is feltesznek majd kérdéseket, de természetesen sem neked, sem nekik nem kell mindenre válaszolni, amire nem akartok.

Ez a kutatás azt könnyíti meg, hogy azok a gyermekek, akik ugyanígy születtek, mint Te, rajtuk is segíteni tudjanak.

Amennyiben a vizsgálat során bármikor kérdésed merülne fel vagy esetleg a vizsgálattal kapcsolatban rossz érzésed lenne, szóljál a szüleidnek, akik a kutatás vezetőjéhez,



Dr. Vajda Kata (fogszabályozó- és gyermekfogszakorvos) doktorménihez fordulhatnak segítségért (Tel: 06-72-535-928; vajda.katalin@pte.hu).

Ha valamiért nem szeretnél részt venni a vizsgálatban, akkor bármikor szólhatsz, megbeszélheted a szüleiddel és a fogorvossal a problémádat. Bármikor mondhatod, hogy nem szeretnéd folytatni a vizsgálatot, nem használhatják a titkos adataidat.

Amennyiben megértetted az általunk adott információkat, és beleegyezel a vizsgálatban való részvételbe, szüleidnek egy másik fontos papírt is alá kell írnia.

Köszönjük szépen a segítségedet!

Dátum (saját kezűleg)

.....

Szülő/Gondviselő aláírása

Dátum (saját kezűleg)

.....

Beteg aláírása

.....

Tájékoztatást adó orvos aláírása

Amennyiben a vizsgálatba bevonni kívánt személy, illetve a korlátozottan cselekvőképes vagy cselekvőképtelen személy esetén a törvényes képviselő nem tud olvasni, két tanú együttes jelenlétét kell biztosítani a beleegyező nyilatkozathoz szükséges tájékoztatás megadásánál. A tanúk aláírásukkal igazolják, hogy a bevonni kívánt személy illetve törvényes képviselője számára minden lehetséges információt megadtak, és a bevonni kívánt személy illetve törvényes képviselője önkéntesen és befolyásolástól mentesen adta meg a beleegyező nyilatkozatát.

.....

1. tanú

.....

2. tanú

.....

Lakcím

.....

Lakcím

.....

Személyigazolvány száma

.....

Személyigazolvány száma



Az adatvédelemben irányadó hatályos jogi szabályozások Az Európai Parlament és a Tanács a természetes személyeknek a személyes adatok kezelése tekintetében történő védelméről és az ilyen adatok szabad áramlásáról, valamint a 95/46/EK rendelet hatályon kívül helyezéséről szóló 2016/679 rendelete európai szinten szabályozza a magánszemélyek személyes adatainak kezelését és védelmét. 2011. évi CXII. törvény az információs önrendelkezési jogról és az információszabadságról, a 2018. július 01.-től hatályos módosítással. 1997. évi XLVII. törvény az egészségügyi és a hozzájuk kapcsolódó személyes adatok kezeléséről és védelméről.

Adatkezeléssel kapcsolatban panaszt nyújthat be az adatvédelmi felügyeleti hatósághoz, illetve adatkezelési jogainak megsértése esetén bírósághoz fordulhat. Magyarországon az adatvédelmi felügyeleti hatóság a Nemzeti Adatvédelmi és Információszabadság Hatóság (1125 Budapest, Szilágyi Erzsébet fasor 22/C; telefonelérhetőség: 06-1- 391-1400, e-mail: ugyfelszolgalat@naih.hu, weboldal: www.naih.hu).

