

Consentimento Informado

Este documento pretende fornecer-lhe a informação essencial de que depende o seu acordo para a participação voluntária no Registo Nacional de Doentes Reumáticos, Reuma.pt.

O presente documento é um requisito necessário para essa participação. Pede-se que o leia, coloque as suas dúvidas a quem lho apresenta e, se quiser participar, assine o documento. Leve o tempo que entender necessário para examiná-lo.

QUAL É O OBJETIVO DO REGISTO NACIONAL DE DOENTES REUMÁTICOS?

As pessoas com doenças reumáticas, sobretudo com doenças reumáticas inflamatórias (como por exemplo a artrite reumatoide, as espondilartrites, a artrite psoriática, o lúpus eritematoso sistémico e as vasculites, entre outras), exigem um cuidado e vigilância médica particulares.

Para este efeito, a informação que presta ao seu médico é muito importante. A Sociedade Portuguesa de Reumatologia, em ligação com o(s) reumatologista(s) que o assiste(m), irá promover estudos científicos para conhecer aprofundadamente o estado de saúde e a evolução dos doentes com doenças reumáticas. Não terá nenhum benefício direto por participar neste registo, mas os resultados destes estudos serão fundamentais para os médicos que cuidam destas doenças, e também para os doentes que delas padecem, sendo este o fundamento jurídico da recolha e tratamento de dados.

Este registo encontra-se aprovado pela Comissão Nacional de Proteção de Dados e pela Comissão de Ética deste hospital.

O QUE IMPLICA PARA MIM A PARTICIPAÇÃO NESTE REGISTO?

Com o seu consentimento estará a dar autorização ao seu médico para fornecer dados clínicos respeitantes a si, ao seu estado de saúde e aos tratamentos que está a fazer. Os dados recolhidos no Reuma.pt incluem o género, idade, raça, escolaridade, profissão, consumo de álcool, tabaco, peso e altura, patologias concomitantes, características da sua doença, exames laboratoriais e de imagem, terapêutica, atividade da doença, questionários de qualidade de vida, rastreio de tuberculose, vacinas, problemas clínicos, efeitos adversos. As suas informações pessoais e de saúde serão identificadas por meio de um número de código único. Só os seus dados codificados poderão ser utilizados para estudos clínicos e não incluirão informação que o possa identificar. Os dados pessoais serão conservados pelo prazo de até 10 anos após conclusão dos respetivos estudos clínicos. Tem o direito de solicitar junto da Sociedade Portuguesa de Reumatologia o acesso aos seus dados pessoais, bem como a sua retificação, a limitação do seu tratamento, o seu apagamento e a sua portabilidade.

Estes dados são anónimos e confidenciais, não o identificam e não serão analisados individualmente, mas agrupados com os dados de pessoas com doenças reumáticas a nível nacional. O tratamento de dados fica limitado aos fins para que os mesmos foram recolhidos. Os destinatários dos dados recolhidos são os profissionais de saúde.

Caso concorde em participar, poderá, em qualquer altura, mudar de opinião e decidir não participar, retirando o seu consentimento sem comprometer a licitude do tratamento efetuado com base no consentimento previamente dado. Nesse caso, os seus dados não serão utilizados para mais estudos.

A sua decisão de participar ou não no estudo, não influenciará a relação habitual que tem com o seu médico, nem acarretará alterações no acesso ao tratamento e seguimento médicos.

Se subsistirem algumas dúvidas ou forem necessários esclarecimentos suplementares previamente à sua participação, deverá contactar a entidade responsável pelo tratamento dos dados, a Sociedade Portuguesa de Reumatologia, cujos contactos são os seguintes:

Sociedade Portuguesa de Reumatologia, Av. de Berlim, 33-B, 1800-033 Lisboa, Tel.: (+351) 213 534 395, Telm.: (+351) 913 108 063, e-mail: secretariado@spreumatologia.pt.

Poderá ainda exercer o seu direito de apresentar reclamação à Comissão Nacional de Protecção de Dados.

ID Reuma.pt _____ (a preencher pelo médico)

Nome do Participante: _____

Nome do médico que obteve o consentimento informado: _____

Número da cédula profissional: _____ Data de obtenção: ___/___/_____

Compreendi o que me foi exposto e esclareci as minhas dúvidas.

Autorizo o registo dos meus dados clínicos no Reuma.pt.

Sim, autorizo

Não autorizo

Autorizo que todos os dados clínicos na posse deste serviço de reumatologia sejam utilizados para fins de investigação clínica.

Sim, autorizo

Não autorizo

(Assinatura legível do responsável pela inclusão)

(Assinatura do próprio participante)

Nome de testemunha: _____

(Nome completo de testemunha, caso o doente não possa assinar)

(Assinatura de testemunha)

Sugerimos-lhe que conserve esta cópia do documento, ficando a outra cópia na posse da instituição.

A instituição deverá importar o documento digitalizado para o Reuma.pt ou enviá-lo para reuma.pt@spreumatologia.pt.

Os dados não poderão ser utilizados sem que este consentimento informado esteja assinado.