

## 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, bem como para a participação em estudos científicos.

Em relação ao registo dos seus dados pessoais, o Responsável pelo Tratamento é o Reuma.pt. Já no caso dos estudos científicos, haverá situações de responsabilidade conjunta entre o Reuma.pt e o(s) investigador(es), e outras em que haverá responsabilidade autónoma de cada uma das partes. 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 que vivem 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.

O Reuma.pt funciona como um processo clínico eletrónico, disponível online numa plataforma web, e está desenhado para ser utilizado em tempo real, enquanto se observa o doente. Desde 2008 que os dados clínicos dos doentes reumáticos são colhidos e registados no Reuma.pt de forma regular, por reumatologistas e outros profissionais de saúde, após consentimento informado assinado pelo doente.

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 por Comissões de Ética para a Saúde.

### O que implica para mim participar neste estudo?

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 sobre a sua doença, 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.

O Reuma.pt conta ainda com uma área reservada aos doentes – "Área do Doente" – onde pode preencher vários questionários de autoavaliação adequados à sua patologia, sendo as respostas carregadas automaticamente na página da consulta. A partir desta área, também pode aceder aos seus dados pessoais registados na plataforma. Se assim o entender, poderá a qualquer momento, através da "Área do Doente" ou enviando um e-mail [reuma.pt@spreumatologia.pt](mailto:reuma.pt@spreumatologia.pt) retirar o seu consentimento. Após retirar o consentimento, os seus dados serão apagados do Reuma.pt dentro de 30 dias.

O tratamento dos seus dados pessoais para estudos clínicos também está dependente do seu consentimento. Para esta finalidade, apenas serão utilizados os seus dados codificados e não incluirão informação que o possa identificar. Os dados pessoais serão conservados pelo prazo de até 5 anos após conclusão dos respetivos estudos clínicos.

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.

Em regra geral, não haverá transferência dos seus dados pessoais para entidades terceiras ou países terceiros localizados fora da União Europeia ou do Espaço Económico Europeu.

Poderá, em qualquer momento, exercer os seus direitos, nomeadamente, o pedido de informações adicionais quanto ao tratamento dos seus dados, a retificação dos mesmos, bem como, dentro dos limites legais, o apagamento dos seus dados, a revogação do consentimento dado ou a oposição ao tratamento dos seus dados, entre outros, junto da Sociedade Portuguesa de Reumatologia, através do e-mail [reuma.pt@spreumatologia.pt](mailto:reuma.pt@spreumatologia.pt). Em certos casos (por exemplo, devido a requisitos legais), o seu pedido poderá não ser satisfeito. De qualquer modo, será informado das medidas tomadas nesse sentido, no prazo de um mês a partir do momento em que o pedido for efetuado. Poderá ainda exercer o seu direito de apresentar reclamação à Comissão Nacional de Proteção de Dados, em [www.cnpd.pt](http://www.cnpd.pt).

Se subsistirem algumas dúvidas ou forem necessários esclarecimentos adicionais previamente à sua participação, deverá contactar a Sociedade Portuguesa de Reumatologia, cujos contactos são os seguintes:

- (1) Sociedade Portuguesa de Reumatologia, Av. de Berlim, 33-B, 1800-033 Lisboa, Telefone: (+351) 213 534 395, Telemóvel: (+351) 913 108 063, E-mail: [reuma.pt@spreumatologia.pt](mailto:reuma.pt@spreumatologia.pt) ou [secretariado@spreumatologia.pt](mailto:secretariado@spreumatologia.pt)
- (2) Encarregado de Proteção de Dados, E-mail: [dpo@reuma.pt](mailto:dpo@reuma.pt)

A preencher pelo médico

ID Reuma.pt

Nome do Participante

Nome do Médico

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 completo da testemunha, caso o doente não possa assinar)

.....  
(Assinatura da 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](mailto:reuma.pt@spreumatologia.pt).

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