



Návrh systému komplexní sdílené zdravotně-sociální péče o pacienty se vzácnými onemocněními,
registrační číslo CZ.03.02.02/00/22_046/0002450,
příjemcem podpory z OPZ+ je Ministerstvo zdravotnictví, Palackého náměstí 375/4, 128 00 Praha 2 – Nové Město

SOUHLAS SE ZAPOJENÍM DO PROJEKTU

PILOTNÍ PROJEKT „NÁVRH SYSTÉMU KOMPLEXNÍ SDÍLENÉ ZDRAVOTNĚ-SOCIÁLNÍ PÉČE O PACIENTY SE VZÁCNÝMI ONEMOCNĚNÍMI“

Vážená paní, vážený pane,

nabízíme Vám (Vašemu dítěti) účast v projektu „Návrh systému komplexní sdílené zdravotně-sociální péče o pacienty se vzácnými onemocněními - SYPOVO“ (dále jen „projekt“). V projektu se bude zkoumat fungování systému péče o pacienty se vzácnými onemocněními (nebo s podezřením na vzácné onemocnění) v podmínkách současného zdravotnického a sociálního systému s cílem identifikovat oblasti vyžadující změnu. Projekt probíhá ve vybraných centrech vysoce specializované péče pro vzácná onemocnění (CVSP-VO) v České republice, která budou podrobně popisovat klinické činnosti zdravotnického týmu po dobu 6 měsíců od Vaší první návštěvy v CVSP-VO. V projektu se také analyzuje náročnost a nákladovost vynaložené zdravotní péče o pacienty se vzácnými onemocněními (nebo s podezřením na vzácné onemocnění) v období od začátku projevů onemocnění do prvního vyšetření v CVSP-VO. Realizátorem projektu je Ministerstvo zdravotnictví, organizační složka státu, se sídlem Praha, Palackého náměstí 4, PSČ: 128 00, IČ: 00024341 (dále jen „MZD“).

Cílem projektu je nastavení pravidel pro systém komplexní sdílené péče a návrh pro úhrady této péče. Optimalizace pravidel v systému péče umožní stanovení dlouhodobého plánu zdravotní i sociální péče i její optimální dlouhodobou realizaci. Lze předpokládat, že výsledky projektu přispějí ke zlepšení kvality péče ve všech jejích úrovních a z toho plynoucímu zlepšení kvality života a společenského uplatnění osob trpících vzácným onemocněním. Následná implementace systému komplexní sdílené péče může zajistit pacientům s vzácnými onemocněními včasnou diagnostiku i přístup k cílené léčbě, pokud je k dispozici.

Abychom mohli projekt řádně vyhodnotit, chceme Vás požádat o Váš **souhlas se zapojením do projektu a o poskytnutí souhlasu se zpracováním osobních údajů**. Všechny osoby, které budou mít přístup k Vaším údajům, jsou vázány povinnou mlčenlivostí. Zveřejnění výsledků bude provedeno bez individuálních údajů zapojených osob. Účast v projektu je zcela dobrovolná. Svou účast v projektu můžete odmítnout nebo ji kdykoliv ukončit, aniž by to mělo vliv na dostupnost nebo kvalitu Vám poskytovaných služeb a zdravotní péče.

Vzhledem k tomu, že pilotní část projektu „Návrh systému komplexní sdílené zdravotně-sociální péče o pacienty se vzácnými onemocněními - SYPOVO“, registrační číslo CZ.03.02.02/00/22_046/0002450, je financován z Operačního programu Zaměstnanost plus, je MZD povinno doložit, že finance určené pro tento projekt byly využity řádně a efektivně. Pro tyto účely bude MZD jako zpracovatel pro Ministerstvo práce a sociálních věcí jako správce uchovávat Vaše jméno, příjmení, adresu trvalého bydliště, datum narození, kontaktní e-mail, pohlaví (v případě nezletilého pacienta bude MZD uchovávat také údaje zákonného zástupce), a to do 31. 12. 2036, tedy po dobu, po kterou oprávněné osoby mohou provádět kontrolu tohoto projektu. Těmito oprávněnými osobami jsou poskytovatel dotace - Ministerstvo práce a sociálních věcí (Řídící orgán Operačního programu Zaměstnanost plus), územní finanční orgány, Ministerstvo financí, Nejvyšší kontrolní úřad, Evropská komise a Evropský účetní dvůr, případně další orgány oprávněné k výkonu kontroly. Na zpracování těchto údajů se bude podílet rovněž poskytovatel zdravotních služeb, kde projekt probíhá. Výše uvedená povinnost byla zavedena nařízením Evropského parlamentu a Rady (EU) 2016/679 ze dne 27. dubna 2016, o ochraně fyzických osob v souvislosti se zpracováním osobních údajů a o volném pohybu těchto údajů a o zrušení směrnice



Návrh systému komplexní sdílené zdravotně-sociální péče o pacienty se vzácnými onemocněními,
registrační číslo CZ.03.02.02/00/22_046/0002450,
příjemcem podpory z OPZ+ je Ministerstvo zdravotnictví, Palackého náměstí 375/4, 128 00 Praha 2 – Nové Město

95/46/ES (dále jen „Obecné nařízení o ochraně osobních údajů“), oprávněným zpracovávat osobní údaje podpořených osob na základě nařízení Evropského parlamentu a Rady (EU) č. 2021/1057 ze dne 24. června 2021, kterým se zřizuje Evropský sociální fond plus (ESF+) a zrušuje nařízení (EU) 1296/2013 (zejména jeho přílohy I).

Bližší informace o projektu naleznete na webových stránkách [Návrh systému komplexní sdílené zdravotně-sociální péče o pacienty se vzácnými onemocněními – SYPOVO – Ministerstvo zdravotnictví¹](#).

SOUHLAS SE ZPRACOVÁNÍM OSOBNÍCH ÚDAJŮ

Já, níže jmenovaný(á) uděluji svůj souhlas se zapojením do projektu a svým podpisem níže stvrzuji, že jsem byl(a) o projektu řádně informován(a) a byl(a) jsem informován(a) tom, že mohu účast v projektu kdykoliv ukončit.

Já, níže jmenovaný(á), uděluji svůj souhlas s tím, aby poskytovatel zdravotních služeb, který se podílí na pilotním projektu „Návrh systému komplexní sdílené zdravotně-sociální péče o pacienty se vzácnými onemocněními - SYPOVO“ (dále jen „projekt“), předal odebrané údaje Ministerstvu zdravotnictví, Palackého náměstí 375/4, 128 00 Praha 2 – Nové Město, IČO: 000 24 341 (dále jen „MZD“) jako správci osobních údajů v projektu.

Já, níže jmenovaný(á), uděluji svůj souhlas s tím, aby MZD jako zpracovatel osobních údajů, předalo odebrané údaje Ministerstvu práce a sociálních věcí, Na Poříčním právu 1/376, 128 01 Praha 2 – Nové Město, IČ: 00 55 10 23, jako správci osobních údajů v projektu, za účelem provedení kontroly financování z Operačního programu Zaměstnanost plus.

Dále uděluji svůj souhlas Ústavu zdravotnických informací a statistiky České republiky, Palackého náměstí 375/4, 128 00 Praha 2 – Nové Město, IČO: 000 23 833 (dále jen „ÚZIS ČR“) jako správci osobních údajů v Národním zdravotnickém informačním systému („NZIS“) a zároveň zpracovateli dat získaných pro projekt ke zpracování níže uvedených osobních údajů za účelem provedení analýzy dat pro projekt takovým způsobem, že data odebraná poskytovatelem budou propojena s dalšími daty o průběhu zdravotní péče v NZIS a následně bude provedena analýza dat za účelem vyhodnocení projektu. Výsledky analýzy dat budou publikovány výhradně v plně anonymizované a agregované podobě.

Sběr a analýza dat pro projekt zahrnuje:

- údaje o osobě pacienta i zákonného zástupce: jméno, příjmení, datum narození, rodné číslo, adresa trvalého pobytu, kontaktní e-mail, pohlaví
- údaje o osobě pacienta: diagnóza vzácného onemocnění, datum začátku obtíží, datum stanovení diagnózy
- na základě rodného čísla údaje vedené o osobě pacienta v Národním registru hrazených zdravotních služeb jako součásti NZIS: věk, diagnóza vzácného onemocnění, údaje o datu, průběhu, a obsahu poskytnuté zdravotní péče a o provedených úhradách zdravotních služeb z veřejného zdravotního pojištění

¹ Dostupné online: <https://mzd.gov.cz/category/evropske-fondy/projekty-ministerstva-zdravotnictvi-v-letech-2021-2027/navrh-systemu-komplexni-sdilene-zdravotne-socialni-pece-o-pacienty-se-vzacnymi-onemocnenimi-sypovo/>

4