



RARE-e-CONNECT

CONSENT FORM

I, the undersigned (full name),

Understand that my treating physician will include information concerning my condition on the RARE-e-CONNECT collaborative platform for the purpose of consulting with other physicians and Healthcare Professionals, in Cyprus or abroad, regarding my case. This means that my treating physician will share anonymous medical data about my condition to facilitate communication and the exchange of related medical knowledge with other specialists.

Participation in the platform will increase knowledge and will support my physician in his/her decision making to improve my treatment.

Regarding data collection, I understand that:

1. My doctor will be obliged to remove any personal information that can identify me and so the platform **will not** store any of my personal identification details (e.g., name, address, age etc.)
2. I can also participate in the same platform in my capacity as patient or parent to communicate and exchange information with other patients and families. In this case, the platform will only store the personal or other information I will allow it to store, and which will be used only for research purposes and anonymously.

Having discussed all issues related to the RARE-e-CONNECT platform with my treating physician:

- I consent to giving my treating physician my permission to share my anonymised medical information on the RARE-e-CONNECT platform.
- I understand that my participation is voluntary and that I am free to withdraw my participation at any time I wish to do so, without giving any reason or excuse, and that this withdrawal will not affect my medical care or legal rights.
- I understand that any related anonymised information may be used by the RARE-e-CONNECT researchers for the sole purposes of research and I give my permission to this.

Date.....

Signature.....

Email



RARE-e-CONNECT

ΔΗΛΩΣΗ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ

Ο/η κάτωθι υπογεγραμμένος/η (πλήρες όνομα),

Κατανοώ ότι ο/η θεράπων ιατρός μου θα συμπεριλάβει πληροφορίες σχετικά με την κατάστασή μου στην πλατφόρμα τηλεσυνεργασίας RARE-e-CONNECT με σκοπό να συμβουλευτεί άλλους ιατρούς και Επαγγελματίες Υγείας στην Κύπρο ή στο εξωτερικό, σχετικά με την περίπτωσή μου. Αυτό σημαίνει ότι ο/η θεράπων ιατρός μου θα μοιραστεί ιατρικά δεδομένα σχετικά με την πάθησή μου για να διευκολύνει την επικοινωνία και την ανταλλαγή σχετικής ιατρικής γνώσης με άλλους ειδικούς.

Η συμμετοχή στην πλατφόρμα θα αυξήσει τη γνώση και θα υποστηρίξει τον/την θεράπων γιατρό μου στη λήψη αποφάσεων για τη βελτίωση της θεραπείας μου.

Όσον αφορά τη συλλογή δεδομένων, κατανοώ ότι:

1. Ο/η γιατρός μου θα είναι υποχρεωμένος/η να αφαιρέσει οποιαδήποτε πληροφορία μπορεί να αποκαλύψει την ταυτότητά μου και ότι έτσι η πλατφόρμα δεν θα αποθηκεύσει κανένα από τα προσωπικά μου στοιχεία (π.χ. όνομα, διεύθυνση, ηλικία κ.λπ.)

2. Μπορώ επίσης να συμμετάσχω στην ίδια πλατφόρμα υπό την ιδιότητά μου ως ασθενής ή γονέας για να συνομιλήσω και να ανταλλάξω πληροφορίες με άλλους ασθενείς ή οικογένειες. Σε αυτή την περίπτωση, η πλατφόρμα θα αποθηκεύσει μόνο τις προσωπικές ή άλλες πληροφορίες που θα επιτρέψω εγώ, και οι οποίες θα χρησιμοποιηθούν ανώνυμα και μόνον για σκοπούς έρευνας.

Έχοντας συζητήσει όλα τα θέματα σχετικά με την πλατφόρμα RARE-e-CONNECT με τον θεράποντα ιατρό μου:

Συμφωνώ να δώσω την άδειά μου στον/στη θεράποντα ιατρό μου να μοιραστεί τις ανώνυμες ιατρικές μου πληροφορίες στην πλατφόρμα RARE-e-CONNECT.

Κατανοώ ότι η συμμετοχή μου είναι εθελοντική και ότι είμαι ελεύθερος/η να την αποσύρω οποτεδήποτε το επιθυμήσω χωρίς να δώσω κανένα λόγο ή δικαιολογία, και χωρίς αυτή μου η απόσυρση να επηρεάσει την ιατρική μου περίθαλψη ή τα νόμιμα μου δικαιώματα.

Κατανοώ ότι τα σχετικές ανώνυμες πληροφορίες σχετικά με την ιατρική μου κατάσταση μπορεί να χρησιμοποιηθούν από τους ερευνητές του RARE-e-CONNECT με αποκλειστικό σκοπό την έρευνα και δίνω την άδειά μου για να γίνει αυτό.

Ημερομηνία.....

Υπογραφή.....

Ηλ. διεύθυνση αλληλογραφίας