

4. sz. melléklet a "Lizoszómális tárolási betegségek (Niemann-Pick, Gaucher, Fabry, Pompe) incidenciájának vizsgálata újszülöttkori szűrővizsgálatok során levett vérmintával" tanulmány etikai engedély kérelméhez

Adatvédelmi tájékoztató

Az újszülöttkori szűrővizsgálathoz az újszülöttekről megadott adatok tárolása a kötelező újszülöttkori szűrés előírásainak megfelelően történik. Az adatok a vizsgálat osztrák partnerének nem kerülnek átadásra, ők a vizsgálatokat kódolt mintákon anonim módon végzik.

A vizsgálat során igazoltan beteg gyermekek esetében az adatokhoz, a kódok alapján, a SZTE ÁOK Gyermekgyógyászati Klinika szűrőlaboratóriumának és anyagcsere ambulanciájának dolgozói juthatnak hozzá a szülők/gonozó tájékoztatása, illetve a beteg gyermek elérhetőségének biztosítása céljából. Ehhez a hozzáférésre a gyermek érdekében van szükség (további vizsgálatok, terápia).

A vizsgálatok során nyert tudományos adatok (a betegségek incidenciája) a vizsgálat befejezését követően tudományos publikációban mindenki számára hozzáférhetően nyilvánosságra kerülnek. Ezek a publikációk a betegek azonosítására vonatkozó semmilyen adatot nem tartalmaznak.