

# Εθνικό Πρόγραμμα Προληπτικού Ελέγχου Νεογνών (Ε.Π.Π.Ε.Ν.)

Υπεύθυνος Π. Γκιργκινούδης

Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού

Νοσοκομείο Παιδών «Η Αγία Σοφία»

Παπαδιαμαντοπούλου και Θηβών 1

11527 Αθήνα

## Έγγραφο Συναίνεση Ασθενών/Κηδεμόνων για την παρακολούθηση των επιπέδων Φαινυλαλανίνης για το νόσημα της Φαινυλκετονουρίας μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου (email)

**Κωδικός Εξεταζόμενου:**

**Ημερομηνία:**

**Τηλ. Επικοινωνίας:**

**Όνοματεπώνυμο ασθενή:**

**Ημερομηνία Γέννησης ασθενή:**

**Διεύθυνση :**

**Όνοματεπώνυμο γονέα/κηδεμόνα:**

**Email ασθενή/κηδεμόνα:**

**Υπό Δίαιτα**

**Υπο Παρακολούθηση**

Ο/Η υπογεγραμμένος/η.....  
έλαβα γνώση της δυνατότητας παρακολούθησης των επιπέδων φαινυλαλανίνης του παιδιού μου μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου. Για την παρακολούθηση της φαινυλαλανίνης μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου δεν θα υπάρξει οικονομική μου επιβάρυνση. Η συγκεκριμένη πράξη έχει σκοπό τη διευκόλυνση του ασθενούς όσον αφορά την ενημέρωση για την καλύτερη ρύθμιση της διαίτας της κλασικής Φαινυλκετονουρίας - υπερφαινυλαλανιναιμίας. Εάν δεν παρέχετε τη συγκατάθεσή σας, ο ιατρός δεν θα χρησιμοποιήσει τα στοιχεία επικοινωνίας.

Ως ασθενής/γονέας αναφορικά με τα προσωπικά σας δεδομένα, έχετε τα εξής δικαιώματα:

- Δικαίωμα πρόσβασης: Το δικαίωμα να γνωρίζετε αν τα δεδομένα σας/ δεδομένα του παιδιού σας υφίστανται επεξεργασία, πώς και για ποιο σκοπό. Τα δεδομένα σας (email)

είναι προστατευμένα στη βάση δεδομένων του ΙΥΠ και χρησιμοποιούνται μόνο για τη συγκεκριμένη πράξη.

- Δικαίωμα διόρθωσης: Το δικαίωμα να ζητήσετε διόρθωση των προσωπικών σας δεδομένων αν αυτά είναι ανακριβή ή ελλιπή ή έχουν τροποποιηθεί.
- Δικαίωμα διαγραφής ("δικαίωμα στη λήθη"): Το δικαίωμα να ζητήσετε διαγραφή από την λίστα αποστολής ρύθμισης δόσης μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου.
- Όταν υποβάλλετε ένα αίτημα ασκώντας κάποιο από τα παραπάνω δικαιώματα, οφείλουμε να σας απαντήσουμε εντός 2 εβδομάδων. Σε κάθε περίπτωση καθυστέρησης, η απάντηση δεν πρέπει να καθυστερήσει πέραν του τριμήνου.
- Δικαίωμα στη φορητότητα των δεδομένων σας: Το δικαίωμα σας να ζητήσετε να αποσταλούν τα στοιχεία σας σε τρίτο (π.χ. άλλον ιατρό). Σε αυτή την περίπτωση παρακαλώ συμπληρώστε τα στοιχεία του εξουσιοδοτημένου προσώπου στον οποίο θα θέλατε να αποσταλλεί το email με τη ρύθμιση δόσης του παιδιού σας.

**Τηλ. Επικοινωνίας:**

**Όνοματεπώνυμο:**

**Email:**

**ΑΔΤ:**

- Το ΙΥΠ δεν φέρει καμία ευθύνη για την ασφάλεια του συγκεκριμένου μηνύματος λόγω διακίνησης μέσω του διαδικτύου.
- Διάβασα και κατανόησα όλα τα παραπάνω και επέλεξα ελεύθερα να παρέχω τη συγκατάθεσή μου.

**Όνοματεπώνυμο ασθενή ή κηδεμόνα**

**Υπογραφή**

Το email που θα λάβετε θα έχει την παρακάτω πρότυπη μορφή (παράδειγμα) και θα αποστέλλεται από τον λογαριασμό ηλεκτρονικού ταχυδρομείου [eppen-pku@ich.gr](mailto:eppen-pku@ich.gr)

**Θέμα : Ενημέρωση επιπέδων φαινυλαλανίνης για το νόσημα της Φαινυλκετονουρίας  
Εθνικό Πρόγραμμα Προληπτικού Ελέγχου Νεογνών (Ε.Π.Π.Ε.Ν.)  
Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού  
Νοσοκομείο Παίδων «Η Αγία Σοφία »**

Αγαπητέ Γονέα,  
Τα επίπεδα φαινυλαλανίνης κατά την αιμοληψία της <.....>, είναι :

[Phe] :     μmol/L

Σε περίπτωση λάθους παρακαλώ επικοινωνήστε μαζί μας άμεσα στα τηλέφωνα επικοινωνίας που αναφέρονται παρακάτω, προκειμένου να γίνουν οι απαραίτητες διορθώσεις.

**Σχόλια Παιδιάτρου με ειδικό αντικείμενο στα Μεταβολικά Νοσήματα:**

**Διευκρινήσεις:**

1. Σας παρακαλούμε μην ξεχνάτε να προσέξετε τις μονάδες που εκφράζονται τα αποτελέσματα φαινυλαλανίνης. Σε περίπτωση που θελήσετε τα αποτελέσματά σας να εκφράζονται σε mg/dL διαιρέστε τον αριθμό με το 60.

**Χρήσιμα Τηλέφωνα επικοινωνίας:**

**Δρ Παναγιώτης Γκιργκινούδης, Διευθυντής Ε.Π.Π.Ε.Ν.           : 2132037340**

**Σε περίπτωση που θα θελήσετε να κλείσετε νέο ραντεβού τηλεφωνήστε στο : 2132037342**

**Fax : 2107700111**

*\*Το συγκεκριμένο email και τα συνημμένα που τυχόν περιέχει απευθύνονται αποκλειστικά και μόνο στον παραλήπτη, με τα στοιχεία που αναφέρονται παραπάνω και περιέχει εμπιστευτικές πληροφορίες που προστατεύονται από το νόμο και που αφορούν μόνον αυτόν.*

Το email, δηλαδή η ηλεκτρονική διεύθυνση, που θα αποστείλετε προκειμένου να καταχωρηθεί στη βάση δεδομένων του ΙΥΠ θα πρέπει να έχει την παρακάτω πρότυπη μορφή (παράδειγμα) και θα αποστέλλεται στον λογαριασμό ηλεκτρονικού ταχυδρομείου: [eppen-pku@ich.gr](mailto:eppen-pku@ich.gr)

**Εθνικό Πρόγραμμα Προληπτικού Ελέγχου Νεογνών (Ε.Π.Π.Ε.Ν.)  
Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού  
Νοσοκομείο Παίδων «Η Αγία Σοφία »**

**Έλαβα γνώση της δυνατότητας να λαμβάνω τα επίπεδα φαιτυλαλανίνης μου/του παιδιού μου μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου (*email*) και συμφωνώ να μου αποστέλλονται στη συγκεκριμένη ηλεκτρονική διεύθυνση.**

**Τα στοιχεία του παιδιού μου είναι:**

**Όνοματεπώνυμο:**

**Ημερομηνία Γέννησης:**

**Κωδικός εξεταζόμενου:**

**Τηλ επικοινωνίας:**

**Όνοματεπώνυμο γονέα/κηδεμόνα:**