

ІНФОРМОВАНА ЗГОДА
(Форма від 23 липня 2020)

Український Реєстр націлений на людей, хворих на спінальну м'язову атрофію. Реєструючись, Ви підтверджуєте, що хворієте на спінальну м'язову атрофію або дієте від імені особи, хворої на спінальну м'язову атрофію.

Дані будуть зберігатись на захищеному сервері та будуть доступні для аналізу протягом невизначеного терміну. Треті сторони можуть подати запит на звіт про дані, що знаходяться в Українському Реєстрі, шляхом запиту до ХБФ «Діти зі СМА». У звіти про запити включаються лише деідентифіковані сукупні дані. Дані, які надаються - не визначені.

Висновки з аналізу даних, що містяться в Реєстрі можуть публікуватись у вигляді наукових статей, плакатів чи усних презентацій, представляючи дані в «скопійованому» форматі, тобто обробляючи всі отримані відповіді, а не цитуючи окремі індивідуальні відповіді.

Ви підтверджуєте, що

- Прочитали інформацію наведену вище.
- Живете зі спінальною м'язовою атрофією або відповідаєте від імені особи, що живе зі спінальною м'язовою атрофією.
- Розумієте, що Ваші відповіді будуть аналізуватись компетентною особою (особами) і що лише цей аналіз буде використовуватись для наукових публікацій, плакатів та / або презентацій.

У Реєстрі збирається інформація щодо типу спінальної м'язової атрофії, з якою живе респондент, а також його генетична інформація, зокрема кількість копій гена SMN2, яку має людина.

Ви підтверджуєте, що

- Згодні на збір та використання своїх генетичних даних у Реєстрі з метою пов'язати очікування пацієнтів з типом спінальної м'язової атрофії, на яку вони хворі.
- Даєте дозвіл зберігати свої дані в Українському Реєстрі і передавати їх (в формі, ідентифікованої тільки кодом) до Європейського Реєстру, де вони можуть використовуватись для дослідження і планування.
- Для уточнення Ваших даних, ми повинні будемо зв'язуватися з Вами не рідше одного разу на рік і задавати питання про зміни у Вашому стані. Ви згодні отримувати подібні нагадування.
- Якщо виникають якісь зміни в даних Ви згодні внести зміни негайно.

Ви повністю розумієте, що таке Реєстр. Ви розумієте, яку інформацію повинні надавати для Реєстру. Ви розумієте, яку інформацію буду отримувати від представників Реєстру. Ви мали можливість задати питання, і на всі Ваші запитання отримані задовільні відповіді. Ви отримали екземпляр цієї форми (Інформованої згоди). Своїм підписом Ви підтверджуєте все перелічене вище і даєте згоду на участь в Реєстрі. На підставі Закону України "Про захист персональних даних" (від 01.06.2010 номер 2297-VI) своїм підписом Ви даєте документовану згоду на обробку своїх персональних даних, даних про здоров'я згідно оголошених вище цілей:

Прізвище	Ім'я	По батькові
_____	_____	_____
Індекс:	Область:	Місто:
Вулиця (інше)	Будинок	Квартира
Телефон з кодом	Телефон з кодом	Телефон з кодом
+38	+38	+38
Електронна адреса	Електронна адреса	Електронна адреса
Підпис	<input type="checkbox"/> Учасника	Дата _____
	<input type="checkbox"/> Батька	
	<input type="checkbox"/> Опікуна дитини до 18	