

ІНФОРМОВАНА ЗГОДА
(Форма від 08 травня 2022)

UUIIN

Український Реєстр націлений на людей, хворих на спінальну м'язову атрофію. Володільцем реєстру є ХБФ «Діти зі СМА».

Реєструючись, Ви підтверджуєте, що хворієте на спінальну м'язову атрофію або дієте від імені особи, хворої на спінальну м'язову атрофію.

Дані зберігаються 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. У звіти включаються лише деідентифіковані сукупні дані або деідентифіковані вибіркові дані. Дані, які можуть надаватись - не визначені та залежать від характеру запиту.

Висновки / аналіз даних, що містяться в Реєстрі можуть публікуватись у вигляді наукових статей, плакатів чи усних презентацій, надаватись у вигляді звітів за визначений періоду часу, тощо. Всі дані використовуються лише в деідентифікованому вигляді, що виключає отримання інформації про конкретну особу.

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 цей аналіз буде використовуватись для наукових публікацій, плакатів / презентацій / звітів тощо.

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

Ви підтверджуєте, що

- Згодні на збір та використання своїх медичних 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) третій стороні, де вони можуть використовуватись для дослідження і планування.
- Для уточнення Ваших даних, ми повинні будемо зв'язуватись з Вами за потреби, проте 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 будете отримувати від представників Реєстру. Ви мали можливість задати питання, і на всі Ваші запитання отримано задовільні відповіді. Ви отримали екземпляр цієї форми (Інформованої згоди). Своім 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 1	Телефон з кодом 2	Телефон з кодом 3
+(____)_____	+(____)_____	+(____)_____
Електронна адреса 1	Електронна адреса 2	Електронна адреса 3
_____	_____	_____

Підпис Учасника Батька Опікуна дитини до 18

Дата _____