

## ИНФОРМИРОВАННОЕ СОГЛАСИЕ НА УЧАСТИЕ

### В РОССИЙСКОМ РЕЕСТРЕ ПАЦИЕНТОВ С МИОДИСТРОФИЕЙ ЛАНДУЗИ-ДЕЖЕРИНА

Я, \_\_\_\_\_ д/рожд. \_\_\_\_\_,  
(Фамилия, имя, отчество пациента или его законного представителя)  
паспорт серия \_\_\_\_\_ номер \_\_\_\_\_, кем и когда выдан \_\_\_\_\_,  
\_\_\_\_\_ , код подразделения \_\_\_\_\_,  
проживающий(ая) по адресу: \_\_\_\_\_

НЕ ВОЗРАЖАЮ УЧАСТВОВАТЬ / УЧАСТИЮ представляемого мной ребенка (сына, дочери)

\_\_\_\_\_ (Фамилия, имя, отчество ребенка)

в Российском реестре пациентов с миодистрофией Ландузи-Дежерина (далее — Реестр), заполнить соответствующие анкеты и предоставить необходимую медицинскую информацию о состоянии моего здоровья.

Пожалуйста, отметьте все пункты:

1. Я соглашаюсь на то, что предоставленная мною информация о состоянии моего здоровья будет храниться у организаторов Реестра в ФГБНУ «МГНЦ им. акад. Н.П. Бочкова» (115478, г. Москва, ул. Москворечье, д. 1) (далее — Оператор)
2. Я получил(а) от врача информацию о Реестре, в том числе о цели его создания, выполняемых задач и моих возможностей при участии в нем, а также о цели анкетирования, и понял(а) их содержание. Я имел(а) возможность задать все интересующие меня вопросы и получил(а) удовлетворившие меня ответы. У меня было достаточно времени для принятия решения
3. Я понимаю, что мое участие является добровольным и что я могу отказаться от него в любое время без объяснения причин, без ущерба для моей медицинской помощи или законных прав. Настоящее согласие действует бессрочно, и может быть отозвано мною путем направления в адрес Оператора соответствующего письменного документа (по почте заказным письмом с уведомлением о вручении) либо путем вручения лично под расписку представителю Оператора
4. Я понимаю, что хранение данных позволит установить контакт со мной, если появится подходящее клиническое исследование, однако разрешение хранить мои данные не означает, что я автоматически буду введен в будущие клинические испытания
5. Я понимаю, что данные, которые я предоставляю, могут быть использованы для информирования и планирования будущих исследований
6. Я понимаю, что результаты будущих исследований могут не иметь никакого прямого значения для меня или моей семьи
7. Я соглашаюсь с тем, что специалисты, участвующие в оказании мне медицинской помощи, вносят соответствующую информацию в мою амбулаторную карту
8. Мне разъяснили, что доступ к информации Реестра строго ограничен и не предоставляется третьим лицам без согласия участника Реестра

Участник Реестра: \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ /  
(Подпись) (Фамилия И.О.)

Дата: « \_\_\_ » \_\_\_\_\_ 20\_\_ г.

Сведения в электронную базу данных внесены:

Оператор: \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ /  
(Подпись) (Фамилия И.О.)