

ИНФОРМИРОВАННОЕ СОГЛАСИЕ НА ПЕРЕДАЧУ БИОЛОГИЧЕСКИХ ОБРАЗЦОВ И ИСПОЛЬЗОВАНИЕ ПЕРСОНАЛЬНЫХ ДАННЫХ

Вам предлагается стать участником программы «Активный пациент», которая направлена на совершенствование молекулярно-генетической диагностики новообразований. Ваше участие является добровольным. В этой Программе никакие новые препараты не испытываются, Ваше участие ограничивается предоставлением биологических образцов и сопутствующей клинической информации. Вы не будете иметь никаких прямых выгод от предоставления биологических образцов, однако результаты их молекулярно-генетического исследования могут помочь в персонализации Вашего лечения, а также получению новых научных знаний и разработке новых способов диагностики и лечения заболеваний человека.

Если Вы соглашаетесь принять участие в программе «Активный пациент»:

1. Вам будут заданы вопросы, касающиеся Вашего заболевания.
2. Вас попросят сдать небольшие образцы тканей, полученных во время Ваших диагностических и лечебных процедур (например, хирургический или биопсийный материал). Ваши персональные данные будут зашифрованы (имя, дата рождения и т.д.). Образцы могут использоваться для научных целей и храниться в течение неопределенного периода времени для будущих исследований.

Вся информация, которую Вы предоставите, является строго конфиденциальной. Никакая информация, при помощи которой возможно идентифицировать участников этого исследования, не будет опубликована. Ваше участие в этом исследовании не будет компенсировано никаким образом (ни сейчас, ни позже).

ИНФОРМИРОВАННОЕ СОГЛАСИЕ ПАЦИЕНТА

1. Я подтверждаю, что мне понятны цели программы «Активный пациент».
2. Я прочитал(а) и понял(а) содержание Информированного согласия. У меня было достаточно времени для принятия решения об участии в этой Программе.
3. Я понимаю, что данное согласие действует бессрочно. Я имею право отозвать свое согласие посредством направления письменного заявления в АНО «Развитие научных исследований в медицине» в любое время, без объяснения причин и без каких-либо неблагоприятных последствий.
4. Я понимаю, что я не получу денежной компенсации за взятые у меня образцы и что я не буду иметь возможности требовать компенсации, авторских гонораров и любых других финансовых преимуществ или прибыли, которые потенциально могут являться возможными в результате использования моих биологических образцов в ходе научных исследований.
5. Я даю согласие на публикацию результатов исследований, полученных с использованием моих биологических образцов и сопутствующей клинической информации. Я понимаю, что в случае публикации результатов исследования ни моя медицинская история, ни моя личность не будут раскрыты. Протоколы исследований буду храниться в анонимизированной форме, с соблюдением всех правил в отношении медицинской тайны и обращения с конфиденциальными данными.
6. Я выражаю согласие принять участие в программе «Активный пациент». Я разрешаю использовать мои персональные данные (пол, возраст, национальность, регион проживания, клинические характеристики опухоли) и другую информацию, касающуюся моего заболевания, в целях получения научных знаний.
7. Я ознакомился (-лась) с критериями включения для участия в программе «Активный пациент» и понимаю, что для исследования принимаются только те случаи заболевания, которые соответствуют определенным клиническим критериям
8. Я согласен(на) передать мои биологические образцы, а также персональные данные и право на их статистическую обработку, оператору данного исследования – АНО «Развитие научных исследований в медицине» (Санкт-Петербург, 197022, ул. Инструментальная 3К, пом. 15Н, комн. 93) - и для дальнейшей передачи в ФГБУ «НМИЦ онкологии им. Н.Н. Петрова» Минздрава России (Санкт-Петербург, 197758, пос. Песочный ул. Ленинградская, д. 68), на базе которого будет проводиться анализ.

Фамилия, имя пациента:

Номер паспорта:

Адрес регистрации:

Телефон пациента:

Электронная почта пациента:

Подпись пациента, дата