

**ПИСЬМЕННОЕ ИНФОРМИРОВАННОЕ СОГЛАСИЕ НА УЧАСТИЕ В ПРОГРАММЕ
ПОДДЕРЖКИ СЕМЕЙ ПАЦИЕНТОВ С УСТАНОВЛЕННЫМ ДИАГНОЗОМ
СПИНАЛЬНАЯ МЫШЕЧНАЯ АТРОФИЯ «КОНТРОЛЬ СМА», ОБРАБОТКУ И
ХРАНЕНИЕ ПЕРСОНАЛЬНЫХ ДАННЫХ**

Город _____

дата: _____

1. Субъект персональных данных (далее - «Субъект»):

Фамилия, имя, отчество Субъекта	
Дата рождения Субъекта	
Адрес проживания Субъекта	
Реквизиты документа, удостоверяющего личность несовершеннолетнего (если применимо)	
Паспорт Субъекта №(если применимо)	
Выдан: дата/орган (если применимо)	
Код подразделения (если применимо)	

2. Субъект персональных данных настоящим дает согласие своей волей и в своем интересе
 - 2.1. на участие в Программе поддержки семей пациентов с установленным диагнозом спинальная мышечная атрофия (далее «Программа») в качестве врача-участника программы;
 - 2.2. на обработку перечисленных Персональных данных, необходимых для реализации Программы:
 - 2.2.1. Фамилия, имя, отчество, год, месяц, дата и место рождения, пол, адрес, контактная информация (домашний(е) адрес(а), номера прямого офисного, домашнего и мобильного телефонов, адрес электронной почты и др.), сведения, составляющие врачебную тайну (включая фотокопии);
 - 2.2.2. Сведения, содержащиеся в документах, удостоверяющих личность, в том числе паспортные данные, фотокопии паспортов, других личных документов;
 - 2.2.3. Сведения о трудовой деятельности;
 - 2.2.4. Любые иные данные, которые могут потребоваться Операторам в связи с осуществлением целей обработки персональных данных.
3. Цели обработки персональных данных: 1) обеспечение участия Субъекта в Программе; 2) информационная поддержка Программы.
4. Цели и содержание Программы. ОПИСАНИЕ ПРОГРАММЫ
Цель Программы - обеспечение лечащих врачей (субъектов персональных данных) пациентов с установленным диагнозом спинальная мышечная атрофия (далее - СМА), получающим терапию препаратом Онасемноген Абепарвовек, результатами лабораторных исследований по рекомендации лечащего врача для обеспечения контроля состояния пациента после выполнения инфузии препаратом Онасемноген Абепарвовек. Все анализы выполняются медицинской лабораторией ООО Гемотест, выполняющей анализы по месту жительства пациента. Проведение анализа/анализов осуществляет исключительно медицинская лаборатория, включенная в Программу. Оператор Программы не несет какой-либо ответственности за выполнение процедуры забора образца биоматериала пациента, а также за проведение лабораторных анализов (выполнения анализа/анализов) и ее результаты. В рамках Программы лабораторией является ООО Гемотест и/или другие медицинские лаборатории, которые определяются индивидуально для каждого региона проживания субъекта, участвующего в программе. Перечень лабораторий и перечень анализов могут быть изменены в процессе реализации Программы. Участие в Программе для Субъектов персональных данных – добровольное и бесплатное. и только при соответствии условиям Программы. В программу включаются субъекты персональных данных, соответствующие следующим критериям включения: 1) Субъект персональных данных имеет установленный врачом диагноз СМА и получил введение препарата Онасемноген Абепарвовек, и после инфузии препарата Онасемноген Абепарвовек субъекту прошло не более четырех месяцев, 2) субъект персональных данных подписал информированное согласие на участие в Программе и обработку персональных данных.
5. Соглашаясь на участие в Программе, Субъект персональных данных, соглашается:
 - 5.1. на участие Субъекта в Программе;
 - 5.2. на передачу, обработку и хранение перечисленных в пункте 2 настоящего согласия Персональных данных, необходимых для реализации Программы.
6. Субъект персональных данных, настоящим дает согласие на совершение с Персональными данными перечисленных ниже действий: обработку персональных данных, включая сбор, запись, систематизацию, накопление, хранение, уточнение (обновление, изменение), использование, передачу (в том числе предоставление, доступ), обезличивание, блокирование, удаление, уничтожение персональных данных;

7. Оператором персональных данных является ООО «Медконнект» (юридический адрес...; ОГРН...). Общее описание используемых Оператором способов обработки персональных данных. При обработке Персональных данных Оператор принимает необходимые организационные и технические меры для защиты Персональных данных от неправомерного или случайного доступа к ним, уничтожения, изменения, блокирования, копирования, распространения Персональных данных, а также от иных неправомерных действий. Обработка Персональных данных Оператором осуществляется при помощи способов, обеспечивающих конфиденциальность таких данных, за исключением следующих случаев обезличивания Персональных данных; и при соблюдении установленных требований к обеспечению безопасности персональных данных, требований к материальным носителям персональных данных и технологиям хранения таких данных вне информационных систем персональных данных в соответствии с действующим законодательством. Субъект/ Родитель/иной законный представитель Субъекта, имеющий право действовать в интересах Субъекта персональных данных, уведомлен о том, что он (она) в любой момент времени, письменно обратившись к Оператору, вправе запросить перечень имен и адресов любых получателей Персональных данных, ознакомиться с Персональными данными, обратиться с просьбой о предоставлении дополнительной информации в отношении хранения и обработки Персональных данных или же потребовать внесения любых необходимых изменений в Персональные данные для их уточнения.
8. Срок, порядок отзыва. Настоящее согласие действует в течение периода времени участия в Программе и в течение года после Программы. Обрабатываемые Персональные данные подлежат уничтожению либо обезличиванию по достижении целей обработки, указанных в п.5 настоящего согласия, или в случае утраты необходимости в достижении этих целей. Субъект персональных данных может отозвать настоящее согласие путем направления Оператору письменного уведомления не менее чем за 30 (тридцать) дней до предполагаемой даты отзыва настоящего согласия. Субъект персональных данных соглашается на то, что в течение указанного срока Оператор не обязан прекращать обработку Персональных данных и уничтожать персональные данные Субъекта персональных данных. Отзыв не будет иметь обратной силы в отношении Персональных данных, прошедших обработку до вступления в силу такого отзыва. В подтверждение вышеизложенного нижеподписавшийся Субъект персональных данных / Законный представитель Субъекта персональных данных подтверждает свое согласие на участие в Программе, а также на обработку и хранение персональных данных Субъекта и, если применимо, персональных данных Законного представителя Субъекта в соответствии с тем, как это описано в настоящей форме.

Подпись субъекта персональных
данных (Законный представитель
Субъекта)

ФИО субъекта персональных данных
(Законный представитель Субъекта)

Дата
