

**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. Родитель/иной законный представитель¹ Субъекта, имеющий право действовать в интересах
Субъекта** (в отношении лица не достигшего возраста, установленного частью 5 статьи 47 и частью 2 статьи 54
Федерального закона «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» от 21.11.2011 N 323-
ФЗ, в соответствии со ст. 9 Федерального закона от 27.07.2006 N 152-ФЗ "О персональных данных (если
применимо):

Фамилия, имя, отчество законного представителя Субъекта	
Паспорт №	
Выдан: дата/орган	
Код подразделения	
Телефон дом/моб	

3. Оператор

Наименование	Общество с ограниченной ответственностью МедКоннект, ООО МедКоннект (далее «Оператор»)
Адрес	129626, г. Москва, Староалексеевская улица, дом 5, этаж 3 помещение 312

**4. Субъект персональных данных настоящим дает согласие своей волей и в своем интересе на участие в
Программе поддержки семей пациентов с установленным диагнозом спинальная мышечная атрофия «Контроль
СМА» (далее «Программа») ИЛИ**

На основании п.1 ст. 64 Семейного кодекса РФ Родитель/иной законный представитель Субъекта дает согласие своей волей и в интересах Субъекта на участие Субъекта в Программе поддержки семей пациентов с установленным диагнозом спинальная мышечная атрофия «Контроль СМА» (далее «Программа»)

4.1. на обработку перечисленных ниже Персональных данных, необходимых для реализации Программы:

- 4.1.1. Фамилия, имя, отчество, год, месяц, дата и место рождения, пол, адрес Субъекта, контактная информация (домашний(е) адрес(а), номера прямого домашнего и мобильного телефонов, адрес электронной почты и др.), сведения о состоянии здоровья Субъекта (включая фотокопии);
 - 4.1.2. Сведения, содержащиеся в документах, удостоверяющих личность, в том числе паспортные данные, фотокопии паспортов, других личных документов;
 - 4.1.3. Любые иные данные, которые могут потребоваться Оператору в связи с осуществлением целей обработки персональных данных.
5. Цели обработки персональных данных: 1) обеспечение участия Субъекта \ в Программе; 2) информационная поддержка Программы.
6. Цели и содержание Программы. ОПИСАНИЕ ПРОГРАММЫ
Программа предусматривает возможность для субъекта персональных данных, который является пациентом с установленным диагнозом спинальная мышечная атрофия (далее - СМА), получающим терапию препаратом Онасемноген Абепарвовек, сдать анализы по рекомендации лечащего врача для обеспечения контроля состояния пациента после выполнения инфузии препаратом Онасемноген Абепарвовек и получать на бесплатной основе результаты проведенных анализов, которые также предоставляются врачу субъекта. В рамках Программы субъекту персональных данных предоставляется возможность пройти на бесплатной основе следующие виды

¹ Для законного представителя: документ, подтверждающий право предоставлять субъекта персональных данных.

анализов для контроля состояния, которые назначены лечащим врачом субъекта (на которые субъект направлен лечащим врачом): 1) Анализ на уровни АСТ, АЛТ и общего билирубина; 2) Анализ количества тромбоцитов; 3) Анализ на концентрацию тропонина I, 4) Анализ на уровень альбумина, 5) Анализ протромбинового времени, 6) Анализ АЧТВ, 7) Анализ МНО. Все анализы выполняются медицинской лабораторией ООО Гемотест и/или другой медицинской лабораторий, 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.

7. Соглашаясь на участие в Программе, Субъект/ Родитель/иной законный представитель Субъекта, имеющий право действовать в интересах Субъекта персональных данных соглашается:
 - 7.1. на участие Субъекта в Программе;
 - 7.2. на передачу, обработку и хранение перечисленных в пункте 4 настоящего согласия Персональных данных, необходимых для реализации Программы.
8. Субъект/Родитель/иной законный представитель Субъекта, имеющий право действовать в интересах Субъекта 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;
9. 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.
10. 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
