

место для указания уникального
идентификационного номера донора в
Федеральном регистре в виде штрих-кода и
цифровом значении

**Информированное добровольное согласие
на вступление в Федеральный регистр доноров костного мозга и гемопоэтических
стволовых клеток, донорского костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток,
реципиентов костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток**

Я, _____,
(фамилия, имя, отчество (при наличии) - полностью)

прошу включить меня в Федеральный регистр доноров костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток, донорского костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток, реципиентов костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток (далее - Федеральный регистр) и добровольно выражаю готовность стать донором костного мозга и (или) гемопоэтических стволовых клеток.

Я располагаю достаточной информацией о донорстве костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток.

Я согласен(а):

1. Сообщить свои персональные данные: фамилию, имя, отчество (при наличии), дату рождения, пол, адрес места проживания, контактные телефонные номера и адреса электронной почты.
2. Информировать об изменениях адреса места проживания, контактных телефонных номеров, адресов электронной почты и иных данных.
3. Сообщить всю известную мне информацию о моем здоровье. Я осведомлен о том, что за сокрытие сведений о наличии у меня ВИЧ-инфекции или венерического заболевания я подлежу уголовной ответственности в соответствии со статьями 121 и 122 Уголовного кодекса Российской Федерации.

Я информирован(а) о том, что:

1. Для проведения HLA-типирования в целях последующего внесения моего HLA-фенотипа в Федеральный регистр мне необходимо будет сдать свой биологический образец (венозная кровь или соскоб эпителия слизистой щеки)
2. При совпадении моего HLA-фенотипа с HLA-фенотипом человека, нуждающегося в трансплантации костного мозга или гемопоэтических стволовых клеток, я буду информирован об этом и приглашен(а) для проведения медицинского обследования с целью определения состояния моего здоровья и выявления наличия или отсутствия медицинских противопоказаний для донации костного мозга и (или) гемопоэтических стволовых клеток. При моем согласии может быть решен вопрос об использовании моего костного мозга или гемопоэтических стволовых клеток для спасения жизни больного.
3. Вся информация, касающаяся меня и моего здоровья, является конфиденциальной и будет храниться в Федеральном регистре в закодированном виде. К работе с данной информацией будет допущен ограниченный круг специалистов, уполномоченных оператором Федерального регистра (ФГБУ «ЦСП» ФМБА России, ИНН 7704084560, адрес: 119121, Москва, Погодинская д. 10 с1, <http://www.cspfmba.ru>, info@cspfmba.ru, +7-499-755-00-98) Для организации первичного поиска потенциально совместимых доноров костного мозга пациентам российских и зарубежных медицинских организаций Федеральный регистр предоставляет данные доноров в обезличенном виде, в том числе Всемирной ассоциации доноров костного мозга.

Я имею право в одностороннем порядке на любом этапе расторгнуть действие данного документа.

После отзыва согласия по моей просьбе и по моему желанию вся имеющаяся информация обо мне исключается из Федерального регистра.

(подпись) / _____
(фамилия, имя, отчество (при наличии) гражданина)

(дата)

(подпись) / _____
(фамилия, имя, отчество (при наличии) медицинского работника)

Идентификацию и наклеивание штрих-кода на пробирку провел: _____
(подпись)

место для указания уникального
идентификационного номера донора в
Федеральном регистре в виде штрих-кода и
цифровом значении

Согласие на обработку персональных данных

Я, _____,
(фамилия, имя, отчество (при наличии) - полностью)
адрес _____ по _____ месту _____ жительства _____
паспорт _____ серия _____, номер _____, выдан _____

дата выдачи _____, код подразделения _____ даю согласие на обработку моих персональных данных оператору Федерального регистра доноров костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток, донорского костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток, реципиентов костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток (ФГБУ «ЦСП» ФМБА России, ИНН 7704084560, адрес: 119121, Москва, Погодинская д. 10 с1, <http://www.cspfmba.ru>, info@cspfmba.ru, +7-499-755-00-98) (далее – Оператор, Федеральный регистр).

Цель обработки персональных данных: реализация целей донорства костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток.

Перечень персональных данных, включая сведения, составляющие врачебную тайну, на обработку которых дается согласие: фамилия, имя, отчество (при наличии), а также фамилия, которая была при рождении и информация обо всех случаях изменения фамилии и (или) имени на протяжении жизни, дата рождения, место рождения, паспортные данные, адрес регистрации по месту жительства и адрес фактического проживания, страховой номер индивидуального лицевого счета гражданина в системе обязательного пенсионного страхования (СНИЛС), пол, результаты HLA-типирования, сведения о перенесенных заболеваниях, результаты медицинского обследования, сведения о состоянии здоровья, сведения, сообщенные в анкете донора костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток, вес, рост, контактная информация (телефон, электронная почта), сведения, содержащиеся в информированном добровольном согласии на медицинское вмешательство.

Перечень действий с персональными данными, включая сведения, составляющие врачебную тайну, на совершение которых дается согласие: сбор, запись, систематизация, накопление, хранение, уточнение (обновление, изменение), извлечение, использование, обезличивание, блокирование, удаление, уничтожение персональных данных, анализ, поиск по персональным данным для целей установления совместимости HLA-фенотипа донора и пациента, в том числе с использованием или без использования автоматизированных средств.

Я даю согласие на обработку моих персональных данных на неопределенный срок.

Способ отзыва настоящего согласия на обработку персональных данных: направление заявления в письменной форме оператору Федерального регистра по юридическому адресу оператора.

В соответствии с согласием на обработку персональных данных предоставляю персональные данные:

Фамилия, а также фамилия, которая была при рождении и информация обо всех случаях изменения фамилии и (или) имени на протяжении жизни		
Имя		
Отчество (при наличии)		
СНИЛС		
Дата рождения		
Место рождения		
Пол	М	Ж
Вес, кг		
Рост, см		
Адрес регистрации по месту жительства:		
Адрес фактического проживания:		
Телефон:	домашний	
	рабочий	
	мобильный	
Электронная почта		
Национально-региональная принадлежность		

Важно: В случае изменения персональных данных необходимо проинформировать об изменениях любым доступным способом оператора Федерального регистра (info@cspfmba.ru, + 7-499-755-00-98).

(подпись)

(фамилия, имя, отчество (при наличии) гражданина)

(дата)

место для указания уникального
идентификационного номера донора в
Федеральном регистре в виде штрих-кода и
цифровом значении

Согласие на обработку персональных данных, разрешенных для распространения

Я, _____,
(фамилия, имя, отчество (при наличии) - полностью)

адрес регистрации по месту жительства _____
паспорт серия _____, номер _____, выдан _____,

дата выдачи _____, код подразделения _____ даю согласие на обработку моих персональных данных в форме распространения оператору Федерального регистра доноров костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток, донорского костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток, реципиентов костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток (ФГБУ «ЦСП» ФМБА России, ИНН 7704084560, адрес: 119121, Москва, Погодинская д. 10 с1, <http://www.cspfmba.ru>, info@cspfmba.ru, +7-499-755-00-98) (далее – Оператор, Федеральный регистр).

Цель обработки персональных данных: реализация целей донорства костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток.

Перечень персональных данных, включая сведения, составляющие врачебную тайну, на обработку которых в форме распространения дается согласие: результаты HLA-типирования, группа крови, резус фактор, пол, дата рождения.

Перечень действий с персональными данными, на совершение которых дается согласие: распространение в форме передачи и внесения в обезличенном виде в регистры (реестры) доноров костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток в том числе в электронном виде (в том числе на информационном ресурсе <https://wmda.info/>, в том числе в Федеральный регистр. Указанные обезличенные персональные данные будут подвергаться таким действиям как запись, систематизация, накопление, хранение, уточнение (обновление, изменение), использование, обезличивание, блокирование, удаление, уничтожение персональных данных, анализ, поиск по обезличенным персональным данным для целей установления совместимости HLA-фенотипа донора и пациента, в том числе с использованием или без использования автоматизированных средств в том числе на указанных информационных ресурсах.

Я даю согласие на обработку моих персональных данных на неопределенный срок.

Способ отзыва настоящего согласия на обработку персональных данных: направление заявления в письменной форме оператору Федерального регистра по юридическому адресу Оператора.

Условия и запреты на обработку вышеуказанных персональных данных (нужное подчеркнуть):

Не устанавливаю

Устанавливаю, а именно _____

Условия, при которых полученные персональные данные могут передаваться Оператором только по его внутренней сети, обеспечивающей доступ к информации лишь для строго определенных сотрудников, либо с использованием информационно-телекоммуникационных сетей, либо без передачи полученных персональных данных: _____.

(подпись)

(фамилия, имя, отчество (при наличии) гражданина)

(дата)

Анкета

о состоянии здоровья лица, изъявившего намерение стать донором костного мозга и (или) гемопоэтических стволовых клеток

Внимание! Целью заполнения анкеты является оценка состояния здоровья лица, изъявившего намерение стать донором костного мозга и (или) гемопоэтических стволовых клеток и выявление противопоказаний к донации в целях обеспечения безопасности процедуры для жизни и здоровья донора костного мозга (КМ) или гемопоэтических стволовых клеток (ГСК) и снижения риска осложнений при трансплантации аллогенных ГСК или КМ у реципиента.

Учитывая высокую медицинскую значимость предоставляемых сведений, убедительно просим отвечать на вопросы максимально откровенно. Конфиденциальность предоставляемой Вами информации гарантируется.

Правила заполнения:

При ответе на вопросы «да/нет» просьба отмечать подходящий ответ галочкой.

На вопросы, подразумевающие пояснения или дополнения, просьба вписывать ответ в соответствующие графы.

Укажите Ваш текущий

Вес, кг _____ Рост, см _____ Индекс массы тела (рассчитывается специалистом) _____

Укажите наличие заболеваний, состояний:	Да	Нет
Вирусные гепатиты В, С		
ВИЧ		
Туберкулез		
Злокачественные новообразования, в том числе заболевания крови		
Гипертоническая болезнь II–III степени, ишемическая болезнь, пороки сердца, инфаркт миокарда, нарушение ритма сердца		
Органические заболевания центральной нервной системы (аневризма, эпилепсия)		
Психические заболевания		
Фибромиалгия		
Бронхиальная астма, хронический обструктивный бронхит		
Цирроз печени		
Хроническая почечная недостаточность		
Сахарный диабет I или II типа		
Псориаз, экземы		
Аутоиммунные заболевания (болезнь Крона, ревматоидный артрит, рассеянный склероз, красная волчанка и др.)		
Наследственные заболевания (серповидно-клеточная анемия, талассемия, врожденная патология гемостаза и др.)		
Алкоголизм, наркомания		
Аллергия (анафилактический шок), пищевая, лекарственная и другие		
Заболевания щитовидной железы		
Анемия		
Повторяющиеся тромбозы		
Повторяющиеся кровотечения		
Принимаете ли Вы постоянно какие-либо лекарственные препараты, если «да» уточните _____		

Если у Вас есть Другие заболевания, укажите их _____

При необходимости с Вами свяжется специалист Федерального регистра.

Другая информация	Да	Нет
Являетесь ли Вы донором крови?		
Проводились ли Вам когда-либо хирургические вмешательства? (в каком году, причина). Если «да» уточните причину _____ и дату _____		
Переливали ли Вам когда-либо донорскую кровь? Если «да» уточните причину _____ и дату _____		
Для женщин. Были ли у Вас беременности? Количество родов?		

(подпись)

(фамилия, имя, отчество (при наличии) гражданина)

(дата)

место для указания уникального
идентификационного номера донора в
Федеральном регистре в виде штрих-кода и
цифровом значении

Согласие на обработку персональных данных донора рекрутинговым центром

Я, _____, адрес регистрации
по месту жительства _____

паспорт серия _____, номер _____, выдан _____

дата выдачи _____, код подразделения _____
даю согласие на обработку моих персональных данных _____

наименование и адрес оператора, получающего согласие субъекта персональных данных (далее –
Рекрутинговый центр).

Цель обработки персональных данных: реализация целей донорства костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток и передача для этих целей полученных персональных данных Федеральному государственному бюджетному учреждению «Центр стратегического планирования и управления медико-биологическими рисками здоровью» Федерального медико-биологического агентства (ИНН 7704084560, адрес: 119121, Москва, Погодинская д. 10 с1, info@cspfmba.ru, http://www.cspfmba.ru) (далее – ФГБУ «ЦСП» ФМБА России).

Перечень персональных данных, включая сведения, составляющие врачебную тайну, на обработку которых дается согласие: фамилия, имя, отчество, дата рождения, паспортные данные, адрес регистрации по месту жительства и адрес фактического проживания, страховой номер индивидуального лицевого счета гражданина в системе обязательного пенсионного страхования (СНИЛС), пол, результаты HLA-типирования, группа крови, резус фактор, CMV-статус, сведения о перенесенных заболеваниях, результаты медицинского обследования, сведения о состоянии здоровья, национально-региональная принадлежность, вес, рост, контактная информация (телефон, электронная почта), сведения, содержащиеся в Согласии на обработку персональных данных, разрешенных для распространения для ФГБУ «ЦСП» ФМБА России, в Анкете донора костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток, в Соглашении о донорстве костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток.

Перечень действий с персональными данными, включая сведения, составляющие врачебную тайну, на совершение которых дается согласие: сбор, запись, систематизация, накопление, хранение, уточнение (обновление, изменение), извлечение, использование, обезличивание, блокирование, удаление, уничтожение персональных данных, анализ, поиск по персональным данным для целей установления совместимости HLA-генотипа донора и пациента, в том числе с использованием или без использования автоматизированных средств, передача указанных персональных данных в ФГБУ «ЦСП» ФМБА России, в том числе передача в ФГБУ «ЦСП» ФМБА России документов, содержащих указанные персональные данные, а именно: Согласие на обработку персональных данных, Согласие на обработку персональных данных, разрешенных для распространения для ФГБУ «ЦСП» ФМБА России, Анкета донора костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток, Информированное добровольное согласие на вступление в Федеральный регистр доноров костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток, донорского костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток, реципиентов костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток.

Я даю согласие на обработку моих персональных данных на неопределенный срок.

Я также даю свое согласие на передачу образца моей крови в типизирующую лабораторию Федерального регистра доноров костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток для целей, указанных в настоящем согласии на обработку персональных данных, в том числе для проведения HLA-типирования.

Способ отзыва настоящего согласия на обработку персональных данных: направление заявления в письменной форме Рекрутинговому центру по его юридическому адресу.

/ _____ / _____
(подпись) Ф.И.О.

(дата)