



**FORMULARZ ŚWIADOMEJ ZGODY
PACJENTA / RODZICA / OPIEKUNA PRAWNEGO**

Przedstawiono mi opis projektu utworzenia **Polskiego Rejestru Chorych z Chorobami Nerwowo-Mięśniowymi** i zaproponowano mi wyrażenie zgody na wprowadzenie moich/mojego dziecka* danych do w/w rejestru.

Oświadczam, że mogłam/em* zadać wszystkie pytania dotyczące tego projektu, otrzymałam/em* satysfakcjonujące mnie wyjaśnienia i miałam/em* wystarczająco dużo czasu na podjęcie decyzji o wyrażeniu niniejszej zgody.

Zostałam/em poinformowana/y*, że dane znajdujące się w rejestrze są ściśle poufne i dostęp do nich będzie ograniczony wyłącznie do osób zaangażowanych w prowadzeniu tego projektu.

Zostałam/em poinformowana/y*, że mogę odmówić udziału w w/w projekcie bez konsekwencji dla mnie lub mojego dziecka* i że mogę w każdej chwili wycofać niniejszą zgodę bez podania przyczyny i bez konsekwencji.

Biorąc pod uwagę powyższe stwierdzenia, wyrażam dobrowolnie zgodę na wprowadzenie moich / mojego dziecka* danych do w/w rejestru.

Ponadto zgadzam się / nie zgadzam* się na wykorzystanie moich danych w europejskim rejestrze pacjentów z chorobami nerwowo-mięśniowymi tworzonym w ramach TREAT-NMD.

W przypadku gdy moje dane umożliwiłyby mi/mojemu dziecku* wzięcie udziału w próbie terapeutycznej, zostaną mi przekazane wszelkie informacje na temat tej próby.

Zgoda niniejsza nie jest jednocześnie zgodą na udział w próbie terapeutycznej.

Wyrażam również zgodę na ewentualne rozszerzenie badania genetycznego, które już zostało przeprowadzone u mnie lub u mojego dziecka.**

Pacjent

Imię i nazwisko:

Numer telefonu:

Podpis pacjenta/rodzica lub opiekuna prawnego:

W przypadku gdy zgody udziela rodzic lub opiekun prawny

Imię i nazwisko rodzica /opiekuna prawnego*:

W przypadku gdy zgoda jest udzielana w obecności lekarza

Imię i nazwisko lekarza:

Podpis i pieczęć lekarza:

Miejscowość: Data:

* *niepotrzebne skreślić*

** *dotyczy badania metodą MLPA lub sekwencjonowania genu u pacjentów z DMD/BMD lub badania liczby kopii genu SMN2 lub sekwencjonowania genu u pacjentów z rdzeniowym zanikiem mięśni (SMA)*