

**Федеральный регистр доноров костного мозга и
гемопозитических стволовых клеток, донорского костного
мозга и гемопозитических стволовых клеток, реципиентов
костного мозга и гемопозитических стволовых клеток**

Оператор:

**Федеральное государственное бюджетное учреждение «Центр
стратегического планирования и управления медико-биологическими
рисками здоровью»**

**Федерального медико-биологического агентства
(ФГБУ «ЦСП» ФМБА России)**

119121, Москва, Погодинская д. 10 с1

info@cspfmba.ru

<http://www.cspfmba.ru>

Место для
маркировки

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

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

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

Я располагаю достаточной информацией о донорстве костного мозга и гемопозитических 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 гемопозитических стволовых клеток, я буду информирован(а) 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) гемопозитических стволовых клеток. При моем согласии может быть решен вопрос об использовании моего костного мозга или гемопозитических 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. 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)

Согласие на обработку персональных данных

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 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, 119121, Москва, Погодинская д. 10, с 1, info@cspfmba.ru, <http://www.cspfmba.ru>, телефон 8-800-550-29-77 (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 методом сотрудников оператора (ФГБУ «ЦСП» ФМБА России, 119121, Москва, Погодинская д.10, с 1, info@cspfmba.ru, <http://www.cspfmba.ru>, телефон 8-800-550-29-77)

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

(дата)

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, 119121, Москва, Погодинская д. 10, с 1, info@cspfmba.ru, <http://www.cspfmba.ru>, телефон 8-800-550-29-77 (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: 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 информационных ресурсах <http://bmds.info/>, <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		
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?		

Откуда Вы узнали о донорстве костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток:

Средства массовой информации

Интернет

Социальные сети

Друзья/знакомые

Другое (укажите) _____

_____ / _____
(подпись)

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

_____ / _____
(дата)