

טופס הסכמה מדעת

סימון התיבות למטה וצירוף חתימתך משמעותם:

- (א) נמסר לך חומר רקע וניתנה לך הזדמנות לשאול שאלות
- (ב) אתה מבין את תוכן ההסכמה מדעת
- (ג) היה לך זמן לשקול באופן מלא האם ברצונך להצטרף למאגר הרישום
- (ד) אתה מסכים להשתתף במאגר הרישום.

1. מובן לי כי השתתפותי במאגר הרישום הינה מרצון וכי אוכל לשנות את דעתי ולפרוש בכל עת. כן לא
2. מובן לי כי ייעשה כל מאמץ להגן על פרטיותי ועל פרטיות משפחתי. מובן לי כי המידע האישי שלי יהיה מוגן ויישמר במאגר הרישום באמצעות קוד. יחד עם זאת, קיים סיכוי קטן שזהותי תיחשף. כן לא
3. אני מסכים למסור את המידע שלי, שהוסרו ממנו פרטים מזהים, לשימוש בניסויים רפואיים ובמחקרים רפואיים אחרים הקשורים למחלתי. כן לא
4. מובן לי כי המידע שלי, שהוסרו ממנו פרטים מזהים, יוכל לשמש לכל מחקר מאושר לרבות מחלות שאינן קשורות למחלתי. כן לא
5. מובן לי כי המידע שלי, שהוסרו ממנו פרטים מזהים, עשוי להימסר למאגרי נתונים אחרים ל-A-T ולמחלות קשורות ונדירות אחרות. כן לא
6. מובן לי כי ייתכן שלא אפיק תועלת אישית כתוצאה מההשתתפות במאגר הרישום או כתוצאה מהשימוש במידע הרפואי שלי, שהוסרו ממנו פרטים מזהים, במחקר כלשהו. כן לא
7. מובן לי כי אוכל לפרוש ממאגר הרישום בכל עת ולהסיר את המידע שלי. מובן לי גם כי לא ניתן יהיה להסיר מידע כלשהו שנמסר קודם לכן והוקצה כבר למחקר ספציפי. כן לא
8. אם יתקבל מידע כלשהו דרך השתתפותך במאגר הרישום זה, שיש לו השלכות על בריאותך, האם תרצה לקבל הודעה ממאגר הרישום, כדי שתוכל לקבל מידע זה? כן לא
9. ארצה שיצרו עמי קשר לגבי ניסויים רפואיים עתידיים כלשהם או מחקרים אחרים שיתכן שאוכל להשתתף בהם. כן לא
10. אני מבין את תוכן טופס זה וקיבלתי מענה לכל שאלותיי. היה לי מספיק זמן להחליט כי ברצוני להשתתף במאגר רישום זה. נמסר לי עותק של דף המידע בנושא מאגר הרישום. כן לא

שם המטופל גיל, אם מתחת ל-16 שנים

חתימה תאריך

הורה או אפוטרופוס, אם גיל המטופל פחות מ-16 שנים או אם קיימת דרישה אחרת לכך

שם

חתימה תאריך