

Formularz Świadomej Zgody

Zaznaczenie poniższych pól oraz podpis oznaczają, że:

- otrzymałeś dodatkowe materiały i miałeś możliwość zadawania pytań
- rozumiesz treść świadomej zgody
- miałeś czas, by dogłębnie zastanowić się nad udziałem w rejestrze
- wyrażasz zgodę na udział w rejestrze.

- Rozumiem, iż mój udział w rejestrze jest dobrowolny oraz, że mogę zmienić zdanie i wycofać się w każdej chwili. Tak
- Rozumiem, iż dołożone będą wszelkie starania by zapewnić ochronę mi i mojej rodzinie. Rozumiem, iż informacje o mnie będą zabezpieczone i zapisane w rejestrze za pomocą szyfru. Jednakże, istnieje niewielkie ryzyko, że moja tożsamość może zostać odkryta.

Tak

- Wyrażam chęć udostępniania moich informacji medycznych do użytku w badaniach klinicznych i innych badaniach powiązanych z moją chorobą. Tak
- Rozumiem, iż moje informacje pozbawione elementów umożliwiających identyfikację mogą być wykorzystane w każdym zatwierdzonym badaniu, wliczając badania nad chorobami nie związanymi z moją. Tak
- Rozumiem, iż moje informacje pozbawione elementów umożliwiających identyfikację mogą być udostępniane innym bazom danych związanych z A-T i innymi rzadkimi chorobami. Tak
- Rozumiem, iż mogę osobiście nie mieć żadnych korzyści z bycia w rejestrze lub z wykorzystania moich informacji w jakimkolwiek badaniu. Tak
- Rozumiem, iż mogę wycofać się z rejestru i usunąć swoje dane w każdej chwili. Rozumiem również, że jakiegokolwiek informacje już przesłane i przypisane do konkretnego badania nie mogą zostać odzyskane. Tak
- Jeśli jakieś informacje zdobyte dzięki udziałowi pacjenta w tym rejestrze będą mogły mieć wpływ na stan jego zdrowia, czy chciałbyś by Rejestr cię o tym poinformowała?
Tak Nie
- Chciałbym być informowany o przyszłych badaniach klinicznych lub innych badaniach, do których byłbym zakwalifikowany. Tak Nie
- Rozumiem treść tego formularza oraz uzyskałem odpowiedzi na wszystkie moje pytania. Miałem wystarczająco dużo czasu, by zastanowić się nad udziałem w rejestrze. Otrzymałem kopię karty informacyjnej o ty rejestrze. Tak

Imię i nazwisko pacjenta.....



Wiek (jeśli poniżej 16 roku życia).....

Podpis

Data

Rodzic lub opiekun, jeśli pacjent ma poniżej 16 lat lub podpis jest wymagany z innych względów

Imię i nazwisko.....

Podpis

Data.....