

## ИНФОРМИРОВАННОЕ ДОБРОВОЛЬНОЕ СОГЛАСИЕ НА МЕДИКО-ГЕНЕТИЧЕСКОЕ КОНСУЛЬТИРОВАНИЕ И ОБСЛЕДОВАНИЕ

Я, \_\_\_\_\_ «\_\_» \_\_\_\_\_ г. рождения, зарегистрированный по адресу: \_\_\_\_\_ даю информированное добровольное согласие на медико-генетическое консультирование и обследование (цитогенетическое, молекулярно-цитогенетические, молекулярно-генетические, цитологические, биохимические и инструментальные исследования) в рамках оказания первичной медико-санитарной помощи в Федеральном государственном бюджетном образовательном учреждении высшего образования «Тихоокеанский государственный медицинский университет» Министерства здравоохранения Российской Федерации «Медико-генетический центр» (Далее – ФГБОУ ВО ТГМУ МЗ РФ «МГЦ») Мне и моему ребенку (детям)/опекаемому лицу (лицам) (ФИО и дата рождения) \_\_\_\_\_

с целью \_\_\_\_\_

**Я даю свое согласие на (вычеркнуть ненужное):**

- медико-генетическое консультирование с целью подтверждения и/или уточнения диагноза, в том числе в рамках научных исследований;
- медико-генетическое консультирование с применением телемедицинских технологий с целью профилактики наследственного заболевания, принятия решения о необходимости проведения очного приема (осмотра, консультации) и целесообразности продолжения обследования в ФГБОУ ВО ТГМУ МЗ РФ «МГЦ», коррекции ранее назначенного лечения при условии установления диагноза и назначения лечения на очном приеме в ФГБОУ ВО ТГМУ МЗ РФ «МГЦ», в том числе в рамках научных исследований;
- обследование со взятием различного биологического материала с целью подтверждения и/или уточнения диагноза, в том числе в рамках научных исследований;
- хранение образца биологического материала (моего/ моего ребенка/ опекаемого лица) в ФГБОУ ВО ТГМУ МЗ РФ «МГЦ» при необходимости (кровь, компоненты крови, буккальный эпителий, биоптаты различных тканей, плазма, сыворотка, амниотическая жидкость, ворсины хориона, моча, эякулят и его компоненты, ликвор, ДНК, РНК);
- использование результатов обследования (моего/ моего ребенка/ опекаемого лица), а также другой медицинской документации в научно-исследовательских и/или образовательных целях (в том числе в научных публикациях и презентациях), эпидемиологических исследованиях в обезличенном виде (не приводящем к раскрытию личной информации обо мне/ моем ребенке/ опекаемом лице);
- проведение фото и видеосъемки меня/моего ребенка/опекаемого лица с целью уточнения диагноза с использованием, при необходимости, цифровых алгоритмов анализа изображений, использование ФГБОУ ВО ТГМУ МЗ РФ «МГЦ» полученных в результате фотосъемки и видеозаписи фотографических изображений и видео на любых носителях в обезличенном виде (не приводящем к раскрытию личной информации обо мне/ моем ребенке/ опекаемом лице), в том числе в рамках образовательной и научной деятельности.

**Я получил(а)** от медицинского работника информацию о медико-генетическом консультировании и обследовании, о целях, информативности, возможностях применения полученных результатов для меня/ моего ребенка/ опекаемого лица.

**Я в доступной для меня форме получил(а) разъяснения** о том, что я имею право отказаться от медико-генетического консультирования (в том числе с применением телемедицинских технологий) и обследования, или потребовать его (их) прекращения, а также о возможных последствиях моего отказа от вышеуказанных вмешательств. В случае необходимости для возможности дифференциальной диагностики ФГБОУ ВО ТГМУ МЗ РФ «МГЦ» передает образец биоматериала в другое медицинское, научно-исследовательское, образовательное учреждение с сохранением конфиденциальности персональных данных.

**Я имел(а) возможность** задать все интересующие меня вопросы и получил (а) удовлетворившие меня ответы. У меня было достаточно времени для принятия решения. Я понимаю, что во время медицинского вмешательства или после него могут появиться непредвиденные ранее неблагоприятные обстоятельства, а также могут возникнуть осложнения. При этом медицинские работники делают все возможное для предотвращения возможных осложнений в соответствии с действующими порядками и стандартами оказания медицинской помощи.

**Я проинформирован**, что при проведении генетических исследований мной / членами моей семьи может быть получена информация о носительстве генетических вариантов жизнеугрожающих наследственных заболеваний с поздней манифестацией, частых рецессивных заболеваний, информация о биологическом родстве.

**Я проинформирован** в соответствии с пунктом 9 статьи 21 Федерального закона от 21 ноября 2011 г № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» о возможном участии специалистов, обучающихся в ФГБОУ ВО ТГМУ МЗ РФ «МГЦ» в рамках практической подготовки обучающихся по программам профессионального медицинского образования, в оказании мне (моему ребенку либо опекаемому лицу) медицинской помощи, и о моем праве отказаться от участия обучающихся специалистов в оказании медицинской помощи мне (моему ребенку либо опекаемому лицу).

**Я понимаю**, что несообщение врачу-специалисту сведений о состоянии моего здоровья и непредоставление документов обследования может отрицательно сказаться на результатах медицинской помощи.

**Я предупрежден**, что невыполнение в полном объеме всех рекомендаций медицинского работника может быть причиной осложнений и неблагоприятных последствий медицинского вмешательства.

**Мне разъяснено**, что при включении в научное исследование я в любое время могу принять решение о прекращении участия в нем. Решение прекратить участие в исследовании или отказ от предоставления согласия на использование фотографических изображений и видеоматериалов не повлияет на порядок оказания мне/моему ребенку/опекаемому лицу медицинской помощи и отношение ко мне/моему ребенку/опекаемому лицу сотрудников ФГБОУ ВО ТГМУ МЗ РФ «МГЦ».

**Я согласен** (вычеркнуть ненужное):

- получить информацию о результатах обследования лично/ через незащищенные каналы связи (электронная почта) с риском получения данных третьими лицами, для чего предоставляю адрес электронной почты и телефон, на которые разрешаю высылать данные о состоянии здоровья и иные сведения;
- на предоставление результатов исследований и передачу информации о состоянии моего здоровья/моего ребенка/ опекаемого лица: мне, лечащему врачу и следующим лицам:

\_\_\_\_\_  
(Фамилия, имя, отчество, дата рождения, электронная почта)

\_\_\_\_\_  
(Фамилия, имя, отчество, дата рождения, электронная почта)

– на предоставление дополнительной информации и уточнения данных медицинскими работниками ФГБОУ ВО ТГМУ МЗ РФ «МГЦ».

Подписывая настоящее Информированное добровольное согласие на медико-генетическое консультирование и обследование, я удостоверяю, что текст мною прочитан, мне понятно назначение данного документа, полученные разъяснения понятны и меня удовлетворяют.

Настоящее согласие действует бессрочно. Я могу изменить свое мнение по одному или всем пунктам в любое время и отозвать согласие путем направления в адрес ФГБОУ ВО ТГМУ МЗ РФ «МГЦ» соответствующего письменного документа по почте, либо путем вручения его лично представителю ФГБОУ ВО ТГМУ МЗ РФ «МГЦ».

Фамилия, Имя, Отчество \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ (подпись)

Телефон \_\_\_\_\_ E-mail: \_\_\_\_\_

Я разъяснил условия проведения медико-генетического консультирования и обследования пациенту (его законному представителю) и ответил на все заданные вопросы.

Медицинский работник \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ дата оформления «\_\_» \_\_\_\_\_ 20 г.  
(подпись) (должность, Фамилия И.О.)