

ANKIETA DLA PACJENTÓW KONSULTOWANYCH W PORADNI GENETYCZNEJ
WSTĘPNY WYWIAD GENETYCZNY
(prosimy o czytelne wypełnianie, najlepiej WIELKIMI LITERAMI)
(Załącznik 1)

(* *niepotrzebne skreślić*)

Miejscowość, data:

Dane pacjenta:

IMIĘ i NAZWISKO Pacjentki/Pacjenta Data urodzenia:

Nazwisko rodowe NIP zakładu, przy którym ubezpieczony jest pacjent

PESEL Telefon Wykształcenie

Dane rodziców pacjenta:*

IMIĘ i NAZWISKO MATKI.....

Nazwisko rodowe

PESEL Telefon Wykształcenie

IMIĘ i NAZWISKO OJCA.....

Nazwisko rodowe

PESEL Telefon Wykształcenie

IMIĘ I NAZWISKO PARTNERA/PARTNERKI*.....

PESEL Telefon Wykształcenie

**w przypadku badań partnerów/małżonków podajemy też dane Partnerki/Partnera*

Wywiad rodzinny:

Liczba ciąż: z tego samego związku płć..... z innego związku: płć.....

Poronienia (ilość, wielkość ciąży) ciążę obumarłe (ilość) Przedwczesny zgon dziecka: wiek

Przyczyna..... Urodzenie dziecka z wadą / chorobą: tak* / nie, jeśli tak, jaka choroba/wada:.....

Spokrewnienie małżonków/rodziców: tak* / nie / jeśli tak, jaki stopień pokrewieństwa

Choroba/ wada genetyczna u któregoś z małżonków/rodziców (u kogo, jaka):.....

Kariotypy małżonków/rodziców: prawidłowe / nieprawidłowe / nie badano / nie wiem*, jeśli nieprawidłowe jaki wynik:

Rodzeństwo Pacjentki/ta: płć męska: zdrowe (ile)/ chore (ile) płć żeńska: zdrowe (ile) / chore (ile)

Rodzeństwo Matki: płć męska: zdrowe/ chore płć żeńska: zdrowe / chore

Rodzeństwo Ojca: płć męska: zdrowe/ chore płć żeńska: zdrowe / chore

Rodzeństwo Partnerki/ra*: płć męska: zdrowe/ chore płć żeńska: zdrowe..... / chore

Przypadki chorób wrodzonych /wad wrodzonych, niepełnosprawności intelektualnej / autyzmu / inna choroba w rodzinie krewnych: tak* /nie, jeśli tak, proszę sprecyzować u kogo i jaka choroba (jaki stopień pokrewieństwa):

Wyrażam zgodę/nie wyrażam zgody* na wysłanie wyników badań/kart informacyjnych drogą e-mailową.

Wyrażam zgodę/nie wyrażam zgody* na wysłanie wyników badań/kart informacyjnych pocztą.

Wyrażam zgodę/nie wyrażam zgody* na konsultację genetyczną w formie teleporady

W przypadku braku zgody na teleporadę zobowiązuję się do przyjazdu do IMiD w wyznaczonym terminie.

**w przypadku badań partnerów/małżonków podajemy również ich dane*

Data, miejscowość i czytelny podpis pacjenta:

ZGODY I UPOWAŻNIENIA DLA PACJENTÓW KONSULTOWANYCH W PORADNI GENETYCZNEJ
(prosimy o czytelne wypełnianie, najlepiej WIELKIMI LITERAMI)
(Załącznik 2)

(* *niepotrzebne skreślić*)

(** *właściwe zakreślić*)

Wyrażam zgodę / nie wyrażam zgody* aby lekarz Poradni Genetycznej IMiD przekazał mi lub osobie przeze mnie upoważnionej informację o wynikach badań moich / mojego dziecka / diagnostyki prenatalnej u płodu** wykonanych w Zakładzie Genetyki Medycznej IMiD w ramach diagnostyki prenatalnej i/lub diagnostyki postnatalnej (pourodzeniowej).

Informację o terminie teleporady/bezpośredniej konsultacji w IMiD proszę przekazać na *mój numer telefonu*:.....

Nazwisko i imię, PESEL *osoby upoważnionej*:

Numer telefonu *osoby upoważnionej*:

Oświadczam, że zostałam/-em poinformowana/-y, że forma telefoniczna informacji o wynikach badań nie zapewnia pełnego bezpieczeństwa informacji i zwalnim Instytut Matki i Dziecka w Warszawie oraz jego personel medyczny z jakiegokolwiek odpowiedzialności w tym zakresie.

Równocześnie oświadczam, że zostałam poinformowana/-y, że przekazanie informacji o wynikach badań będzie poprzedzone autoryzacją rozmówcy polegającą na konieczności podania przez osobę odbierającą informację następujących danych np. : PESEL pacjenta, data urodzenia, (inne, np.: hasło):

W przypadku braku możliwości kontaktu telefonicznego:

- wyrażam zgodę** na przesłanie dokumentacji medycznej listem poleconym

na poniższy adres korespondencyjny podany poniżej:

.....

lub na adres mailowy:

.....

lub

- wyrażam zgodę** tylko na osobisty odbiór wyniku przeze mnie lub przez osobę przeze mnie upoważnioną po okazaniu

dokumentu tożsamości i zgodnością danych podanych poniżej (nazwisko i imię, PESEL *osoby upoważnionej*):

.....

Zgoda pacjenta / świadczeniobiorcy na przetwarzanie danych

Numer telefonu komórkowego:

Numer telefonu stacjonarnego:

Adres e-mail:

Wyrażam zgodę na przetwarzanie moich danych osobowych z przepisami ustawy z dnia 29 sierpnia 1997 r. o ochronie danych osobowych (Dz. U. z 2002 r. Nr 101, poz. 926, z późn. zm.), w szczególności przekazanych przeze mnie danych oraz wyników badań dla potrzeb realizacji i monitorowania profilaktycznych programów zdrowotnych. Wyrażam zgodę na przysłanie pocztą prawidłowego wyniku badania oraz na przekazanie pocztą/pocztą e-mail/ przekazanie drogą SMS* zawiadomienia o kolejnej wizycie.

.....
Data, miejscowość i czytelny podpis pacjenta:

ZGODA NA WYKONANIE DOKUMENTACJI FOTOGRAFICZNEJ I KORZYSTANIE Z WIZERUNKU

(prosimy o czytelne wypełnianie, najlepiej WIELKIMI LITERAMI)

(Załącznik 3)

Zezwalam / Nie zezwalam* na wykonanie zdjęć fotograficznych moich / mojego dziecka / moich dzieci* (podać nazwisko i imię)

.....
w Pracowni Fotograficznej IMiD (jeśli lekarz Poradni Genetycznej IMiD uzna to za wskazane) oraz na korzystanie z wizerunku mojego / mojego dziecka / moich dzieci* utrwalonego na wyżej wymienionych zdjęciach w celu oceny cech dysmorficznych (cech urody) pacjenta, które mogą mieć znaczenie dla rozpoznania klinicznego, a także do porównania tych cech wraz z wiekiem pacjenta.

Wyrażam / Nie wyrażam* zgody na wykorzystanie zdjęć do analizy za pomocą wspomagającej diagnostykę platformy *face2gene* znajdującej się na zabezpieczonych zewnętrznych serwerach.

Zostałem/-am poinformowany/-a i przyjmuję do wiadomości, że:

- Zdjęcia fotograficzne będą dostępne tylko dla lekarzy Poradni Genetycznej IMiD i będą przechowywane w dokumentacji medycznej pacjenta (rodziny) w bazie IMiD.
- Zdjęcia nie będą przekazywane żadnym innym odbiorcom, w tym innym pracownikom IMiD.
- Nie będą rozpowszechniane ani wykorzystywane na stronach internetowych.
- W każdej chwili przysługuje Pani/Panu prawo do wycofania zgody na umieszczenie zdjęć fotograficznych w bazie danych IMiD.

.....
Data, miejscowość i czytelny podpis pacjenta:

Informacja o przetwarzaniu danych osobowych

Zgodnie z art. 13 ust. 1–2 rozporządzenia Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679 z 27.04.2016 r. w sprawie ochrony osób fizycznych w związku z przetwarzaniem danych osobowych i w sprawie swobodnego przepływu takich danych oraz uchylenia dyrektywy 95/46/WE (ogólne rozporządzenie o ochronie danych) (Dz.Urz. UE L 119, s. 1) – dalej jako „RODO” – informujemy, że:

- 1) Administratorem Twoich danych osobowych jest: Instytut Matki i Dziecka z siedzibą w Warszawie (01-211), ul. Kasprzaka 17a zarejestrowany w Sądzie Rejonowym dla m.st. Warszawy w Warszawie, XII Wydział Gospodarczy pod numerem KRS 0000050095, NIP 525-000-84-71, REGON 000288395.
- 2) Wyzaczyliśmy Inspektora Ochrony Danych – Tomasz Andrasika, który nadzoruje prawidłowość przetwarzanych danych i z którym mogą Państwo skontaktować się w sprawach ochrony swoich danych osobowych za pośrednictwem poczty elektronicznej iod@imid.med.pl oraz pod numerem telefonu 22 32 77 394 lub pisemnie na adres naszej siedziby, wskazany w pkt I.
- 3) Twoje dane osobowe będą przetwarzane w celu oceny cech dysmorficznych (cech urody) pacjenta, które mogą mieć znaczenie dla rozpoznania klinicznego, a także możliwość porównania tych cech wraz z wiekiem pacjenta - na podstawie Twojej zgody, zgodnie z art. 9 ust. 2 lit a RODO;
- 4) Podanie przez Ciebie danych osobowych jest dobrowolne.
- 5) Twoje dane osobowe nie będą przekazywane innym podmiotom, z wyłączeniem przypadków przewidzianych w przepisach prawa powszechnie obowiązującego.
- 6) Twoje Dane osobowe nie będą przekazywane do państw trzecich ani do organizacji międzynarodowej. Nie będziemy stosować zautomatyzowanego podejmowania decyzji w sprawie Twoich danych osobowych.
- 7) Twoje dane będziemy przetwarzać do czasu zgłoszenia przez Ciebie sprzeciwu wobec przetwarzania danych, wycofania przez Ciebie zgody na ich przetwarzanie, lub gdy z innych przyczyn przetwarzanie tych danych stanie się zbędne. Jednakże dane zawarte w dokumentacji medycznej będziemy przechowywali przez niezbędny okres jej przechowywania wynikający z powszechnie obowiązujących przepisów prawa.
- 8) Przysługuje Ci prawo dostępu do danych osobowych, ich sprostowania, usunięcia lub ograniczenia przetwarzania, a także prawo do wniesienia sprzeciwu wobec przetwarzania oraz prawo do przenoszenia danych.
- 9) Przysługuje Ci prawo do wniesienia skargi do Prezesa Urzędu Ochrony Danych Osobowych.

Oświadczam, iż zapoznałam/-łem się z treścią informacji o przetwarzaniu danych osobowych.

.....
Data, miejscowość i czytelny podpis pacjenta: