

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*)

Imię i nazwisko pacjenta :

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 zwalnam 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:

.....

i 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 zapoznałem/-łam się z treścią informacji o przetwarzaniu danych osobowych.

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

UPOWAŻNIENIE (dla pacjentów do 18 r.ż.)

§1

Dnia ja niżej podpisana/-ny,
urodzona/-ny dnia w PESEL
....., będący/-a przedstawicielem ustawowym osoby
..... urodzonej/-ego dnia
w PESEL, wyrażam zgodę na
udostępnienie dokumentacji medycznej prowadzonej w IMiD w Poradni Genetycznej dotyczącej osoby
wskazanej w niniejszym upoważnieniu, Panu/Pani (imię i nazwisko, PESEL)
.....
i niniejszym wyznaczam wskazaną osobę do pobierania tej dokumentacji, także w przypadku śmierci osoby,
której ta dokumentacja dotyczy.

§2

Oświadczam, że niniejsze upoważnienie ważne jest aż do jego odwołania.

§3

Oświadczam, że pełnomocnik ma prawo do ustanowienia innych pełnomocników.

§4

Oświadczam, że egzemplarz niniejszego upoważnienia składam do dokumentacji medycznej.

§5

Oświadczam, że poinformuję osobę wskazaną powyżej o niniejszym pełnomocnictwie, tak aby mogła jej
odwołać, jeżeli będzie taka jej/jego wola.

.....

(podpis)

(dla pacjentów w wieku od 13 do 18 r.ż.)

Dnia ja niżej podpisana/-ny,
urodzona/-ny dnia w
PESEL, stwierdzam, że powyższe zgodne jest z moją wolą.

.....

(podpis)

ŚWIADOMA ZGODA PACJENTA

Ja, _____ [Imię i nazwisko pacjenta],
niniejszym wyrażam zgodę na rejestrowanie, przetwarzanie i przechowywanie moich danych osobowych dotyczących zdrowia, takich jak zdigitalizowane fotografie, informacje kliniczne, dane dotyczące historii rodzinnej oraz informacje genetyczne, przy użyciu oprogramowania komputerowego dostępnego w sposób bezpieczny wyłącznie dla lekarza prowadzącego oraz zespołu klinicznego, takiego jak Face2Gene.

Face2Gene to zestaw aplikacji fenotypowych, które ułatwiają kompleksową i precyzyjną ocenę genetyczną. Jego podstawowa technologia wspomaga wykrywanie cech fenotypowych w celu wsparcia oceny klinicznej oraz usprawnienia interpretacji molekularnych testów diagnostycznych. Zanonimizowane dane (tj. dane, które nie umożliwiają identyfikacji pacjenta w żaden sposób) mogą być wykorzystywane w celu dalszego rozwoju technologii Face2Gene oraz do celów badawczych i naukowych.

Face2Gene w pełni spełnia wymogi:

- (i) przepisów amerykańskiej ustawy HIPAA dotyczącej ochrony danych medycznych;
- (ii) ogólnego rozporządzenia o ochronie danych osobowych (RODO) oraz innych przepisów dotyczących ochrony danych osobowych obowiązujących w Unii Europejskiej;
- (iii) oraz innych obowiązujących na świecie przepisów dotyczących prywatności i ochrony danych.

Wszelkie informacje zdrowotne wprowadzone do Face2Gene są dostępne wyłącznie dla lekarza prowadzącego i jego zespołu klinicznego, chyba że wyrażam dodatkową zgodę na jedną z następujących opcji:

- Moje informacje, w tym zdigitalizowane fotografie, mogą być udostępnione grupie ekspertów medycznych w celu uzyskania opinii specjalistycznej i konsultacji klinicznej. Przykładem takiego wykorzystania może być publikacja przypadku na forum Face2Gene Online Unknown Forum lub udostępnienie zdjęcia innym specjalistom medycznym zajmującym się pacjentami z niezdiagnozowanymi zespołami o podobnym fenotypie.
- Moje informacje, w tym zdigitalizowane fotografie, mogą być również udostępnione wszystkim użytkownikom Face2Gene w celach informacyjnych i edukacyjnych. Przykładem takiego wykorzystania może być włączenie zdjęcia do Face2Gene Academy, London Medical Databases lub publikacja w czasopiśmie naukowym bądź na konferencji.

Poza przypadkami określonymi powyżej, informacje zdrowotne pacjentów nie będą udostępniane ani publikowane, a pacjent ma prawo zażądać zaprzestania ich wykorzystywania, kontaktując się z poniższymi osobami:

_____ [Imię i nazwisko lekarza prowadzącego]

_____ [Adres e-mail lekarza prowadzącego]

_____ [Adres placówki medycznej]

Podpisując niniejszy dokument, oświadczam, że:

1. Udzielenie tej zgody jest dobrowolne i nie jest warunkiem uzyskania leczenia ani uczestnictwa w ocenie klinicznej.
2. Rozumiem, że niniejsza zgoda zostanie przekazana lekarzowi prowadzącemu oraz zespołowi klinicznemu.
3. Mam prawo do wycofania tej zgody, a także do przeglądania, aktualizowania, modyfikowania lub usunięcia moich danych osobowych dotyczących zdrowia poprzez złożenie odpowiedniego wniosku do lekarza prowadzącego i jego zespołu klinicznego.
4. Po udostępnieniu moich danych osobowych określonym powyżej odbiorcom, Face2Gene może przetwarzać je zgodnie z opisanymi warunkami, przy czym niektóre udostępnienia mogą nie podlegać już określonym przepisom dotyczącym ochrony prywatności. Face2Gene ani lekarz prowadzący/zespół kliniczny nie będą udostępniać ani sprzedawać moich danych osobowych bez mojej pisemnej zgody.
5. Potwierdzam, że udzieliłem(-am) już pisemnej zgody na określone sposoby wykorzystania i udostępniania moich danych osobowych w związku z moim uczestnictwem w leczeniu lub ocenie medycznej.

_____	_____
Podpis pacjenta / opiekuna prawnego	Data
_____	_____
Imię i nazwisko pacjenta / opiekuna prawnego	Numer identyfikacyjny pacjenta / opiekuna prawnego
_____	_____
Relacja z pacjentem (w przypadku podpisania przez opiekuna prawnego)	