

**ПИСЬМЕННОЕ ИНФОРМИРОВАННОЕ СОГЛАСИЕ НА
УЧАСТИЕ В ПРОГРАММЕ ПОДДЕРЖКИ ПАЦИЕНТОВ С НАРУШЕНИЕМ
ЛИПИДНОГО ОБМЕНА НА ТЕРАПИИ ПРЕПАРАТОМ ИНКЛИСИРАН, ОБРАБОТКУ
И ХРАНЕНИЕ ПЕРСОНАЛЬНЫХ ДАННЫХ**

Город _____ дата: _____

1. Субъект персональных данных

Фамилия, имя, отчество Субъекта	
Дата рождения Субъекта	
Адрес прописки Субъекта	
Паспорт Субъекта №/ Свидетельство о рождении	
Выдан: дата/орган	
Код подразделения	
Телефон дом/моб Субъекта	
Электронная почта субъекта	

2. Законный представитель / опекун Субъекта персональных данных (если применимо)

Фамилия, имя, отчество законного представителя Субъекта	
Дата рождения законного представителя Субъекта	
Адрес проживания законного представителя Субъекта	
Паспорт законного представителя Субъекта №	
Выдан: дата/орган	
Код подразделения	
Телефон дом/моб законного представителя Субъекта	
Электронная почта законного представителя Субъекта	

3. Оператор

Наименование	Общество с ограниченной ответственностью МедКоннект, ООО МедКоннект (далее «Оператор»)
Адрес	129626, г. Москва, Староалексеевская улица, дом 5, этаж 3 помещение 312

4. Субъект персональных данных настоящим дает согласие своей волей и в своем интересе

- 4.1. на участие в Программе по поддержке пациентов с дислипидемией среди пациентов, получающих препарата инклизирин, которая направлена на поддержание регулярной визитной активности пациентов в медицинскую организацию с целью получения терапии и контроля уровня холестерина липопротеинов низкой плотности за счет напоминаний со стороны операторов горячей линии. Помимо этого, пациенты в рамках программы могут получить бесплатно современные методы диагностики с целью уточнения нарушения липидного обмена. (далее «Программа»);
- 4.2. на обработку перечисленных ниже Персональных данных, необходимых для реализации Программы:
 - 4.2.1. Фамилия, имя, отчество, год, месяц, дата и место рождения, пол, адрес, контактная информация (домашний(е) адрес(а), номера прямого офисного, домашнего и мобильного телефонов, адрес электронной почты и др.), фотографии, сведения о состоянии здоровья, в том числе сведения, составляющие врачебную тайну;
 - 4.2.2. Сведения, содержащиеся в документах, удостоверяющих личность, в том числе паспортные данные, фотокопии паспортов, других личных документов;
 - 4.2.3. Любые иные данные, которые могут потребоваться Операторам в связи с осуществлением целей обработки персональных данных.

5. Цели обработки персональных данных: 1) обеспечение участия субъекта персональных данных в Программе, включая проведение в рамках Программы молекулярно-генетического исследования; 2) информационная поддержка Программы.

5.1. Цели и содержание Программы. Поддержка пациентов с дислипидемией, получающих препарат инклисиран, которая направлена на поддержание регулярной визитной активности пациентов в медицинскую организацию с целью получения терапии и контроля уровня холестерина липопротеинов низкой плотности за счет напоминаний со стороны операторов горячей линии. Также, пациенты в рамках программы могут получить бесплатно современные методы диагностики с целью уточнения нарушения липидного обмена: количественное определение липопротеина а (ЛП_а)-1 раз, анализ Липидного профиля для маломобильных пациентов -3 раза, генетическую панель на выявление наследственного нарушения липидного обмена (при запросе со стороны лечащего врача). Маломобильным пациентам могут воспользоваться транспортным сервисом в лечебное учреждение для проведения инъекций инклисираном, консультационным сервисом по вопросам медицинской помощи, лекарственного обеспечения в рамках диагноза сердечно-сосудистых заболеваний, медико-социальной экспертизы. Пациентам будет предоставлена информация о заболевании, рекомендации по образу жизни. Программа предполагает получение современных методов диагностики, верификации диагноза, снижении уровня холестерина липопротеинов низкой плотности (далее – «ХС ЛНП») и соблюдении курса назначенной врачом терапии лекарственным препаратом с международным непатентованным наименованием инклисиран. В некоторых случаях по запросам лечащих врачей пациентам в рамках Программы организуется забор биоматериала в лабораторных центрах, которые выполняют в рамках Программы генетическую диагностику панели генов семейной гиперхолестеринемии, включая доставку биобразцов в лабораторию. Проведение лабораторной диагностики осуществляют исключительно лабораторные центры лечебных учреждений РФ и коммерческие лабораторные центры, специализирующиеся на молекулярно-генетической диагностике и имеющие соответствующие медицинские лицензии на выполнение лабораторных исследований показателей ХС ЛНП, ЛП_а, Панель "Дислипидемия". Оператор не несет какой-либо ответственности за проведение лабораторных исследований и их результатов. В рамках Программы лабораторная диагностика выполняется на базе одного из следующих лабораторных центров: ФГБУ «НМИЦ им. В. А. Алмазова» Минздрава России, Общество с ограниченной ответственностью «ГЕМОТЕСТ». Оператор в праве изменять без уведомления Субъекта персональных данных состав лабораторных центров лечебных учреждений РФ и коммерческих лабораторных центров, выполняющих в рамках Программы молекулярно-генетические исследования, и сами выполняемые молекулярно-генетические исследования, перечень которых определен в Условиях программы и предоставляется субъекту персональных данных через Оператора, если это необходимо для достижения целей Программы. Участие в Программе для Субъектов персональных данных – бесплатное при соответствии условиям Программы.

6. Соглашаясь на участие в Программе, Субъект персональных данных соглашается:
- 6.1. на передачу своего образца биоматериала Оператору для курьерской доставки от лечебного учреждения, в котором осуществлялся забор биоматериала, до лабораторного центра лечебного учреждения РФ и/или коммерческого лабораторного центра, специализирующегося на диагностике в области _____ и на проведении молекулярно-генетических исследований для контроля уровня холестерина липопротеинов низкой плотности ;
 - 6.2. на передачу своего образца биоматериала лабораторному центру лечебного учреждения РФ и/или коммерческому лабораторному центру для проведения последующего молекулярно-генетического исследования образца биоматериала с целью выявления уровня липопротеина а (ЛП_а), Липидограммы проведения генетического анализа 60 генов. Панель "Дислипидемия" (методом NGS);
 - 6.3. на безотзывное хранение своего образца биоматериала в биобанке лабораторного центра лечебного учреждения РФ, в котором в рамках Программы выполняется лабораторная диагностика, если такой образец остается после проведения молекулярно-генетического исследования и/или других исследований, предусмотренных в программе;
 - 6.4. на передачу, обработку и хранение перечисленных в пункте 4 настоящего согласия Персональных данных, необходимых для реализации Программы;
7. Субъект персональных данных настоящим дает согласие на совершение с Персональными данными перечисленных ниже действий: обработку персональных данных, включая сбор, запись, систематизацию, накопление, хранение, уточнение (обновление, изменение), использование, передачу (в том числе предоставление, доступ), обезличивание, блокирование, удаление, уничтожение персональных данных;
8. Общее описание используемых Оператором(-ами) способов обработки персональных данных. При обработке Персональных данных Операторы принимают необходимые организационные и технические меры для защиты Персональных данных от неправомерного или случайного доступа к ним, уничтожения, изменения, блокирования, копирования, распространения Персональных данных, а также от иных неправомерных действий. Обработка Персональных данных Операторами осуществляется при помощи способов, обеспечивающих конфиденциальность таких данных, за исключением следующих случаев: (1) в случае обезличивания Персональных данных; (2) в отношении общедоступных Персональных данных; и при соблюдении установленных требований к обеспечению безопасности персональных данных, требований к материальным носителям биометрических персональных данных и технологиям хранения таких данных вне информационных систем персональных данных в соответствии с действующим законодательством. Субъект персональных данных

уведомлен о том, что он (она) в любой момент времени, письменно обратившись к Операторам, вправе запросить перечень имен и адресов любых получателей Персональных данных, ознакомиться с Персональными данными, обратиться с просьбой о предоставлении дополнительной информации в отношении хранения и обработки Персональных данных или же потребовать внесения любых необходимых изменений в Персональные данные для их уточнения.

9. Срок, порядок отзыва. Настоящее согласие действует в течение неопределенного срока. Обрабатываемые Персональные данные подлежат уничтожению либо обезличиванию по достижении целей обработки, указанных в п.5 настоящего согласия, или в случае утраты необходимости в достижении этих целей. Субъект персональных данных может отозвать настоящее согласие путем направления Оператору(ам) письменного(ых) уведомления(ий). Субъект персональных данных соглашается на то, что в течение срока, предусмотренного действующим законодательством на удовлетворения запроса субъекта персональных данных Оператор(ы) не обязан(ы) прекращать обработку Персональных данных и уничтожать персональные данные Субъекта персональных данных. Субъект персональных данных соглашается на то, что отзыв не будет иметь обратной силы в отношении образца биоматериала субъекта персональных данных, направленного на лабораторную диагностику в рамках Программы, а именно в случае отзыва настоящего согласия, образец биоматериала, направляемый на лабораторную диагностику в рамках Программы, не возвращается субъекту персональных данных.

В подтверждение вышеизложенного нижеподписавшийся Субъект персональных данных / Опекун Субъекта персональных данных подтверждает свое согласие на участие в Программе, а также на обработку и хранение персональных данных Субъекта и, если применимо, персональных данных Опекуна Субъекта в соответствии с тем, как это описано в настоящей форме.

Я согласен на получение на собственную / законного представителя/ опекуна электронную почту электронных материалов в рамках Программы.

Разрешаю предоставить результаты анализов на указанную мной электронную почту

Подпись субъекта персональных данных (Законного представителя / Опекуна Субъекта)

ФИО субъекта персональных данных (Законного представителя / опекуна Субъекта)

Дата
