



РЕГИСТРАЦИОННАЯ ФОРМА ДЛЯ УЧАСТИЯ В РОССИЙСКОМ РЕЕСТРЕ БОЛЬНЫХ СПИНАЛЬНОЙ МЫШЕЧНОЙ АТРОФИЕЙ

- Все графы должны быть заполнены полностью.
- Заполняется на компьютере или от руки разборчивым почерком. Заполненные бланки необходимо выслать на e-mail: register@f-sma.ru
- Инфосогласие должно быть заполнено от руки. Отсканированное инфосогласие необходимо выслать на e-mail: register@f-sma.ru Оригинал необходимо отправить на адрес фонда: 115408, Москва, ул. Борисовские пруды, д. 48 корп. 2 кв. 211 получатель: БФ «Семья СМА»
- В соответствии с ФЗ 152 «О персональных данных» и без подписанного инфосогласия анкеты не могут быть обработаны, а данные не могут быть внесены в реестр.

Пациент

Фамилия	Иванов	Имя	Иван	Отчество	Иванович
Дата рождения	19.10.2014	Пол	Муж.	Город	Омск
ФИО матери	Иванова Нина Петровна				
ФИО отца	Иванов Иван Олегович				

Контакты (пациента или родителей, если пациенту менее 18 лет)

e-mail ¹ :	info@mail.ru	Телефон	8-903-123-4567
Место проживания (Регион, город)	Омск	Гражданство	РФ

Диагностика

Диагноз (уточнить какой)	СМА	Тип СМА	2
Анализ ДНК ²	проводился Проводился/не проводился	Проводился ли тест на кол-во копий SMN2 да Да/Нет	Кол-во копий 2
Дата постановки диагноза	08.04.2015	Наименование учреждения постановки диагноза, город	МГНЦ РАМН, Москва
Возраст начала заболевания	4 мес.	Есть ли в семье еще кто-то с таким диагнозом? Да (Кто именно) /Нет/ Не знаю	нет

Питание

Питание	зонд Сам/ назогастральный зонд / гастроостома / др.особенности
---------	--

Дыхательная функция

Самостоятельно	Пациент дышит самостоятельно без использования специальных аппаратов	
НИВЛ (механическая вентиляция с использованием маски)	Да, постоянная (более 12 часов в сутки)	
	Да, частичная (менее 12 часов в сутки, например, только ночью)	Да
	Возраст начала вентиляции	1 год 2 мес.
	Аппарат (модель)	Ventilogic 2

¹ Обязательное поле

² Если проводился, приложите копию результатов ДНК-анализа

ИВЛ (механическая вентиляция через трахеостому)	Да, постоянная (более 12 часов в сутки)	
	Да, частичная (менее 12 часов в сутки, например, только ночью)	
	Возраст начала вентиляции	
	Аппарат (модель)	
Место нахождения пациента на ИВЛ	Дома/В реанимации/В паллиативном отделении	
Используете ли вы откашливатель (Да/Нет)		ДА

Двигательные возможности

В настоящий момент

Наивысшая моторная функция, которая была достигнута (укажите в каком возрасте ... с и до...)

Ходит самостоятельно		Мог ходить самостоятельно	
Ходит с поддержкой или приспособлениями		Мог ходить с поддержкой	
Ползает		Мог ползать	
Стоит у опоры		Мог стоять с поддержкой	
Стоит на четвереньках			
Сидит самостоятельно без поддержки\опоры		Мог сидеть самостоятельно (без поддержки, использования спец. приспособлений, без заваливаний)	
Сидит только с поддержкой		Сидел с поддержкой	Да, с 9 мес. до 1 г.
Удерживает голову	Да	Мог держать голову, но не сидел	
Не удерживает голову, малоподвижен		Никогда не удерживал голову	

Наличие деформаций, сколиоза, контрактур

Отсутствуют	Да	Проводилась ли операция на позвоночнике	Нет
Деформации грудной клетки			Нет/Да/Дата проведения
Контрактуры		Другой вид операционного вмешательства	
Подвывихи т\б суставов			
Сколиоз (степень указать)			

Наблюдение в медицинских учреждениях

Учреждение Центр восстановительного лечения Врач Пилюлькин Максим Васильевич

Участие в клинических испытаниях

Да, принимаю в настоящее время (название препарата)	
Нет, но ранее принимал (название препарата)	
Никогда не принимал участие	Да
Не знаю	

Укажите какие значимые препараты принимает или принимал пациент Нет
Не принимает/Вальпроевая кислота /Сальбутамол, тп

Участие в других реестрах Нет
Да(Укажите в каком)/Нет/Не знаю

Перечислить Фонды, помогающие пациенту Нет

Хотите ли вы получать информационную рассылку? (Да/Нет) Да

Все участники реестра могут получить информационную и консультационную помощь БФ "Семьи СМА", а также участвовать в мероприятиях фонда.

24.10.2016

Дата

Иванова Н.П.

/Фамилия И.О. /

Иванова

Подпись

**СОГЛАСИЕ ЗАКОННОГО ПРЕДСТАВИТЕЛЯ
НА ОБРАБОТКУ ПЕРСОНАЛЬНЫХ ДАННЫХ НЕСОВЕРШЕННОЛЕТНЕГО**

Я, ИВАНОВА НИНА ПЕТРОВНА (ФИО), проживающий по адресу г. Омск 1-й Нагатинский пр-д 1-3-41

Паспорт Серия 45 00 № 123456 выдан (кем и когда) ОВД Нагатинско-Садозники, 21.04.2003

являюсь законным представителем несовершеннолетнего ИВАНОВА ИВАНА ИВАНОВИЧА (ФИО)

Наименование документа удостоверяющий личность: СВИД-О Рождении
(свидетельство о рождении, паспорт)

Серия 11-DB № 884588, выдан (кем и когда) Центральный отдел управления ЗАГС Главного государственного-правового управления Омской обл. 25.10.14

и в соответствии со статьей 9 Федерального закона от 27.07.2006 N 152-ФЗ "О персональных данных" **даю согласие**

Благотворительному фонду помощи больным спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями «Семьи СМА», расположенному по адресу: Москва, ул. Борисовские пруды, д. 48 корп. 2 кв. 211 (далее - Фонд).

на обработку следующих персональных данных

ИВАНОВ ИВАН ИВАНОВИЧ :
(ФИО несовершеннолетнего субъекта персональных данных)

фамилия, имя, отчество; пол; дата рождения; адрес места жительства; гражданство; контактный телефон, адрес электронной почты; местонахождения пациента; наименование диагноза, тип СМА; сведения о дате постановке диагноза, наименовании учреждения, поставившего диагноз; ФИО лечащего врача и наименование медицинского учреждения, в котором работает лечащий врач; наличие членов семьи с аналогичным диагнозом;

сведения о проводимой диагностике: наличие анализа ДНК, теста на количество копий SMN2, информация о количестве копий SMN2; возраст начала заболевания; персональные данные в составе сведений, содержащихся в ДНК-анализе;

сведения о состоянии здоровья (дыхание: самостоятельно/НИВЛ/ИВЛ, продолжительность применения НИВЛ/ИВЛ, возраст начала вентиляции, аппарат, использование откашливателя. двигательные возможности: ходит самостоятельно/ходит с поддержкой или приспособлениями/стоит у опоры/стоит на четвереньках/ползает/сидит самостоятельно без поддержки или опоры/сидит только с поддержкой/удерживает голову/не удерживает голову, малоподвижен; сведения о моторной функции, которая была достигнута: Мог ходить самостоятельно/Мог ходить с поддержкой/Мог стоять с поддержкой/Мог сидеть самостоятельно (без поддержки, использования спец. приспособлений, без заваливаний)/Сидел с поддержкой/Мог держать голову, но не сидел/Никогда не удерживал голову, сведения о наличии деформаций/ сколиоза с указанием степени/ контрактур/ подвывихов т/б суставов, сведения о проведении операции на позвоночнике (или иного операционного вмешательства), другие особенности состояния;

сведения об участии в клинических испытаниях: наименование препаратов.

сведения о проводимой терапии (принимаемые лекарственные препараты, проводимые процедуры, реабилитация, особенности ухода); сведения о питании (самостоятельное/зонд/гастростома), наименовании оборудования, используемого для жизнеобеспечения и повседневного ухода;

сведения о фондах, помогающих пациенту: наименование фондов.

Обработка персональных данных будет осуществляться в целях:

- регистрации и учета физических лиц, больных спинальной мышечной атрофией или другим нервно-мышечным заболеванием;
- формирования и ведения реестра (базы данных) пациентов со спинальной мышечной атрофией в России;
- содействия улучшению качества медицинской помощи и совершенствованию имеющихся методов лечения пациентов со спинальной мышечной атрофией;
- содействия в оказании информационной, социальной, психологической и юридической помощи;
- повышения осведомленности о спинальной мышечной атрофии и других нервно-мышечных заболеваниях, и потребностях пациентов с этими заболеваниями в обществе;
- содействия в получении государственной поддержки;

Настоящее Согласие предоставляется на осуществление Фондом действий в отношении персональных данных субъекта персональных данных, предусмотренных пунктом 3 статьи 3 Федерального закона от 27.07.2006 № 152-ФЗ «О персональных данных», а именно сбор, запись, систематизация, накопление, хранение, уточнение (обновление, изменение), извлечение, использование, передача (распространение, предоставление, доступ), обезличивание, блокирование, удаление, уничтожение персональных данных.

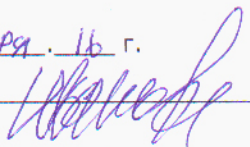
В процессе обработки Фонд имеет право передавать персональные данные третьим лицам, если это необходимо для достижения целей обработки и при условии соблюдения такими третьими лицами конфиденциальности и безопасности персональных данных.

Фонд будет осуществлять обработку персональных данных с использованием средств автоматизации, а также без использования таких средств автоматизации.

Согласие действует со дня его подписания и до достижения целей обработки персональных данных, однако, я (или мой ребенок, по достижению совершеннолетия) также вправе в любой момент отозвать данное согласие, путем направления письменного уведомления на адрес: 115408 Москва, ул. Борисовские пруды, д. 48 корп. 2 кв. 211 Благотворительный фонд помощи больным спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями «Семьи СМА». В случае отзыва согласия на обработку персональных данных Фонд обеспечивает прекращение такой обработки и уничтожение персональных данных в срок, не превышающий тридцати дней с даты поступления указанного отзыва, за исключением случаев, когда дальнейшая обработка персональных данных необходима для исполнения полномочий федеральных органов исполнительной власти, органов государственных внебюджетных фондов, исполнительных органов государственной власти субъектов Российской Федерации, органов местного самоуправления.

Я подтверждаю, что, давая настоящее согласие, я действую по своей воле и в интересах ребенка, законным представителем которого являюсь.

Дата: 24. ОКТЯБРЯ . 16 г.

Подпись:  (ИВАНОВА Н.П.).