

ФОРМА СОГЛАСИЯ НА ГЕННОЕ ДОНОРСТВО

В настоящем документе содержится информация о генном донорстве, которая поможет мне решить, желаю ли я стать генным донором. Права генного донора регулируются законом об исследовании генов человека, а также правовыми актами, регулирующими защиту персональных данных. Дополнительная информация о статусе генного донора и о том, как им стать, приведена в информационном листке для генного донора. При наличии вопросов я могу связаться с лицом, ответственным за обработку данных Генного фонда или с уполномоченным на это лицом.

Меня проинформировали и я осведомлен(-а) о следующих обстоятельствах:

1. Цель Генного фонда состоит в сборе информации о состоянии здоровья и наследственности жителей Эстонии, а также в создании и пополнении на основе этой информации базы данных под названием «Генный фонд» (эст. — «Geenivaramu»). Генный фонд может использоваться исключительно для научно-исследовательской работы, для исследования и лечения заболеваний у генного донора, для изучения состояния здоровья населения, а также в статистических целях. Запрещено использование Генного фонда в других целях, особенно в рамках гражданских или уголовных процессов для сбора доказательств, либо для слежки. Проводимые с помощью Генного фонда исследования могут иметь продолжение и в будущем, не ограничиваясь нынешним уровнем развития науки.
2. Согласие предоставляется добровольно. Не допускается какая-либо дискриминация на основании статуса генного донора или его отсутствия. Никто не имеет права склонять меня к согласию на генное донорство.
3. Данные о состоянии здоровья и генетические данные — это особый вид персональных данных, которые содержат информацию деликатного характера. Они хранятся в Генном фонде в псевдонимизированном виде, то есть данные о состоянии здоровья, о генах и данные, позволяющие идентифицировать личность человека, хранятся отдельно друг от друга.
4. Я не имею права требовать оплату за предоставление образца ткани, описание состояния здоровья или составление и изучение родословной, либо за использование данных исследования. Я осведомлён, что мой образец ткани может иметь определенную коммерческую ценность, и что научно-исследовательские учреждения и коммерческие организации могут получать данные о псевдонимизированных генных донорах.
5. Ответственное за обработку данных лицо получает право собственности в отношении образца ткани в момент получения такого образца. Право на использование описания состояния здоровья, родословной и письменного согласия генного донора, а также право на обработку содержащихся в них персональных данных появляется у ответственного за обработку данных лица в момент их составления.
6. Я имею право знать свои генетические данные и прочие данные относительно меня, хранящиеся в Генном фонде, за исключением родословной. Я смогу ознакомиться с

касающимися меня результатами генетических исследований, хранящимися в Генном фонде; такие результаты можно будет получить бесплатно. У меня есть право не узнавать результаты генетических исследований.

7. Я имею право на получение консультации при ознакомлении с данными относительно меня, которые хранятся в Генном фонде.

8. Лицо, ответственное за обработку данных Генного фонда, может в целях научно-исследовательской работы выдавать из Генного фонда образцы тканей, описания ДНК, а также описания состояния здоровья, но только в псевдонимизированной форме, т. е. личность генного донора должна оставаться скрытой от получателя данных.

9. Депсевдонимизация — это воссоединение обезличенных данных генного донора с данными, позволяющими идентифицировать личность. Депсевдонимизация позволяет связать персональные данные конкретного генного донора, описание состояния здоровья и генетические данные. Депсевдонимизация может проводиться лицом, ответственным за обработку данных Генного фонда, в случаях и в порядке, установленных законом об исследовании генов человека. Более подробные разъяснения приведены в информационном листке для генного донора.

10. При желании я могу предоставить о себе дополнительную информацию лицу, ответственному за обработку данных Генного фонда.

11. Выбирая из далее приведенных вариантов, я могу определить следующее:

- Я могу разрешить врачу ознакомиться с касающимися меня результатами генетических исследований, хранящимися в Генном фонде. Врач сможет получить данные бесплатно.
- Я могу разрешить лицу, ответственному за обработку данных Генного фонда, получать персональные данные и данные о состоянии моего здоровья из других баз данных.
- Я могу запретить лицу, ответственному за обработку данных Генного фонда, дополнять, обновлять и проверять хранящееся в Генном фонде описание состояния моего здоровья.

Внимание! Если я решу не предоставлять согласие на эти действия посредством настоящей формы, то смогу предоставить такое согласие и позднее.

Основываясь на вышеприведенной информации, далее я могу выбрать из следующих вариантов. Для обозначения своей воли я ставлю крестик в графе напротив **одного** подходящего мне варианта ответа:

- Я разрешаю врачу знакомиться с описанием состояния моего здоровья. Я знаю, что могу позднее отозвать это согласие.
- Я не разрешаю врачу знакомиться с описанием состояния моего здоровья.

Основываясь на вышеприведенной информации, далее я могу выбрать из следующих вариантов. Для обозначения своей воли я ставлю крестик в графе напротив **одного** подходящего мне варианта ответа:

- Я разрешаю лицу, ответственному за обработку данных Генного фонда, дополнять, обновлять и проверять хранящееся в Генном фонде описание состояния моего здоровья. Я знаю, что могу позднее отозвать это согласие.
- Я не разрешаю лицу, ответственному за обработку данных Генного фонда, дополнять, обновлять или проверять хранящееся в Генном фонде описание состояния моего здоровья. Я знаю, что если я не разрешу лицу, ответственному за обработку данных Генного фонда, дополнять, обновлять или проверять хранящееся

в Генном фонде описание состояния моего здоровья, то на основании хранящихся в Генном фонде данных невозможно будет проводить точную научно-исследовательскую работу, а также невозможно будет точно оценить мои персональные риски развития заболеваний.

12. Я могу в любое время отозвать свое согласие на генное донорство. Если я сделаю это до момента псевдонимизации образца ткани и описания состояния здоровья в Генном фонде, то собранные данные и образец ткани будут уничтожены. Если я отзываю согласие на генное донорство уже после псевдонимизации данных, но не потребую при этом уничтожения образца ткани, описания ДНК и описания состояния моего здоровья, то будут уничтожены данные, позволяющие идентифицировать личность генного донора таким образом, чтобы их невозможно было восстановить. Соответствующее заявление я смогу представить лицу, ответственному за обработку данных Генного фонда, по месту его деятельности или в электронном виде с цифровой подписью.

13. В случае противоправного раскрытия моей личности, факта генного донорства или других персональных данных я имею право требовать возмещения ущерба, а также потребовать у лица, ответственного за обработку данных Генного фонда, уничтожения моего образца ткани, описания ДНК и описания состояния моего здоровья.

14. Я знаю, что при прекращении лицом, ответственным за обработку данных Генного фонда, своей деятельности право собственности в отношении образцов ткани, а также право на использование и обработку описаний состояния здоровья, родословных и письменных согласий генных доноров и связанных с ними персональных данных перейдет Эстонской Республике.

Подписывая настоящий документ, я даю свое добровольное и информированное согласие на обработку персональных данных, генное донорство, а также на следующее:

- 1) взятие образца крови из вены объемом до 50 мл,
- 2) составление описания состояния моего здоровья,
- 3) составление моей родословной,
- 4) регистрацию образца ткани, описания состояния здоровья и родословной в Генном фонде в псевдонимизированной форме,
- 5) их использование для генетических исследований, изучения состояния здоровья населения и в статистических целях.

Подписанная форма согласия будет храниться у лица, ответственного за обработку данных Генного фонда. Один экземпляр подписанной формы согласия останется на руках у генного донора.

Данные о лице, осуществляющем взятие образца ткани:

Данные лица, уполномоченного на обработку:

Имя и фамилия _____

Адрес _____

Регистрационный код _____

Телефон _____ Эл. почта _____

Данные лица, ответственного за обработку:

Имя и фамилия _____

Адрес _____

Регистрационный код _____

Телефон _____ Эл. почта _____

Генный донор:

Имя и фамилия _____

Личный код или дата рождения _____

Пол _____

Место проживания _____

Телефон _____ Эл. почта _____

Дата _____

Подпись _____

Представитель генного донора:

Имя и фамилия _____

Личный код или дата рождения _____

Пол _____

Место проживания _____

Телефон _____ Эл. почта _____

Дата _____

Подпись _____