**NR UCZESTNIKA BADANIA** \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_­­­

*(wypełnia RCNT)*

**ŚWIADOMA ZGODA NA UDZIAŁ DZIECKA W PROJEKCIE**

*„Screening w kierunku choroby trzewnej grupy mieszkańców województwa świętokrzyskiego”*



(Imię i nazwisko Dziecka)\* (Imię i nazwisko Rodzica/Pełnoprawnego Opiekuna)\*



(Adres zamieszkania: ulica, nr domu, mieszkania)\* (Adres zamieszkania: ulica, nr domu, mieszkania)\*



(Kod pocztowy, miejscowość)\* (Kod pocztowy, miejscowość)\*

 



(*Adres e-mail* w przypadku, gdy wynik ma zostać wysłany drogą

elektroniczną)\*

(\* - pola obowiązkowe)

W przypadku, gdy wynik ma zostać przesłany na wskazany adres mailowy prosimy o zaznaczenia w **pkt. I nie wyrażam zgody**, natomiast w **pkt. II wyrażam zgodę**.

**OŚWIADCZENIE OPIEKUNA PRAWNEGO UCZESTNIKA BADANIA**

|  |  |
| --- | --- |
| **I**  **Wyrażam zgodę**  **Nie wyrażam zgody** | na nieodpłatną organizację i koordynację poboru krwi obwodowej mojego dziecka, jej transportu oraz wykonanie badań z krwi w kierunku nietolerancji pokarmowej glutenu (choroba trzewna, celiakia): przeciwciała przeciwko tkankowej transglutaminazie w klasie IgA i/lub IgG, całkowity poziom przeciwciał w klasie IgA, przeciwciała przeciwko deamidowanym peptydom gliadyny w klasie IgA i/lub IgG; **na przekazanie wyniku badań pocztą.** |
| **II**  **Wyrażam zgodę**  **Nie wyrażam zgody** | na nieodpłatną organizację i koordynację poboru krwi obwodowej mojego dziecka, jej transportu oraz wykonanie badań z krwi w kierunku nietolerancji pokarmowej glutenu (choroba trzewna, celiakia): przeciwciała przeciwko tkankowej transglutaminazie w klasie IgA i/lub IgG, całkowity poziom przeciwciał w klasie IgA, przeciwciała przeciwko deamidowanym peptydom gliadyny w klasie IgA i/lub IgG; **na przekazanie wyniku badań na wskazany adres e-mail.** |
| **III**  **Wyrażam zgodę**  **Nie wyrażam zgody** | na nieodpłatne przechowywanie materiału biologicznego i prowadzenia przyszłych badań naukowych. |
| **IV**  **Wyrażam zgodę**  **Nie wyrażam zgody** | na przekazanie mi informacji o wykrytych istotnych dla zdrowia mojego dziecka wynikach, otrzymanych w toku prowadzenia przyszłych badań naukowych. |
| **V**  **Wyrażam zgodę**  **Nie wyrażam zgody** | na przetwarzanie naszych danych osobowych w zakresie niezbędnym dla właściwej realizacji czynności wskazanych w niniejszym dokumencie. |

Zgodnie z rozporządzeniem Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679 o ochronie danych osobowych z dnia 27 kwietnia 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) oraz prawa krajowego) informuję, iż:

1. Administratorem danych osobowych jest Regionalne Centrum Naukowo - Technologiczne z siedzibą: Podzamcze 45, 26‑060 Chęciny.
2. Dane osobowe przetwarzane będą w celu szczegółowo określonym w niniejszym dokumencie, na podstawie przepisu prawa zgodnie z art.6 ust.1 pkt. a rozporządzenia o ochronie danych osobowych z dnia 27 kwietnia 2016.
3. Podanie danych osobowych w zakresie wymaganym ustawodawstwem o działalności leczniczej jest obligatoryjne, a w pozostałym jest dobrowolne.
4. Posiada Pani/Pan prawo dostępu do treści swoich danych oraz prawo ich sprostowania, usunięcia, ograniczenia przetwarzania, prawo do przenoszenia danych, prawo wniesienia sprzeciwu,
   1. Posiada Pani/Pan prawo do wycofania zgody w dowolnym momencie. Wycofanie zgody nie wpływa na zgodność z prawem przetwarzania, którego dokonano na podstawie zgody przed jej wycofaniem.
5. Dane osobowe będą przechowywane przez termin dłuższy spośród określonych poniżej:
   1. zgodnie z art. 29 ustawy z dnia 6 listopada 2008r o prawach i Rzeczniku Praw Pacjenta (Dz. U. z 2017 r. poz. 1318 z późn. zm.), tj. 20 lat licząc od końca roku kalendarzowego, w którym dokonano ostatniego wpisu, z uwzględnieniem wyjątków przewidzianych we wskazanym przepisie, lub
   2. przez czas funkcjonowania Biobanku.
6. Podane przez Panią/Pana dane będą utajnione. Próbka zostanie zakodowana unikalnym numerem, uniemożliwiając identyfikację danych personalnych przez osoby niepowołane.
7. Ma Pani/Pan prawo wniesienia skargi do Prezesa Urzędu Ochrony Danych Osobowych gdy uzna Pani/Pan, iż przetwarzanie danych osobowych narusza przepisy ogólnego rozporządzenia o ochronie danych osobowych z dnia 27 kwietnia 2016 r.
8. Kontakt do Inspektora Ochrony Danych: [iodo@rcnt.pl](mailto:iodo@rcnt.pl)
9. Pracownicy Biobanku Regionalnego Centrum Naukowo-Technologicznego mogą skontaktować się z Panią/Panem ponownie (telefonicznie lub listownie) w celu uzupełnienia informacji.
10. W każdej chwili może Pani/Pan wycofać materiał biologiczny bez podania przyczyny. Wyniki badawcze uzyskane do tego momentu mogą być wykorzystane w celach naukowych.
11. Pobrany materiał biologiczny, w przypadku wyrażenia zgody na nieodpłatne przechowywanie materiału biologicznego, zostanie wykorzystany do realizacji przyszłych badań naukowych.
12. Podane przez Panią/Pana dane będą jedynie znane członkom zespołu badawczego i będą traktowane jako poufne, nie będą przekazywane innym odbiorcom.

………………….………………………….. ……………………………………………….

*(miejscowość i data)* *(podpis Rodzica Pełnoprawnego Opiekuna)*