

Администрация Главы Республики Карелия
ЗАРЕГИСТРИРОВАНО

10.07.2023 № 520

Российская Федерация
Республика Карелия
Министерство здравоохранения Республики Карелия

ПРИКАЗ

№1006/МЗ-П

от 06.07.2023

**О внесении изменений в приказ Министерства здравоохранения
Республики Карелия от 16 июня 2022 года №1034**

П р и к а з ы в а ю:

1. Внести изменения в Порядок обеспечения детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, лекарственными препаратами, приобретёнными Фондом поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра» (далее – Порядок), утвержденный приказом Министерства здравоохранения Республики Карелия от 16 июня 2022 №1034 «Об утверждении Порядка обеспечения детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, лекарственными препаратами, приобретёнными Фондом поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра»» (Собрание законодательства Республики Карелия, 2022, № 6, ст. 1694), изложив приложения 1-3 к Порядку в новой редакции согласно приложению к настоящему приказу.

2. Контроль за исполнением Приказа возложить на заместителя Министра здравоохранения Республики Карелия Г.Ю. Матвееву.

И.о. Министра

ДОКУМЕНТ ПОДПИСАН
ЭЛЕКТРОННОЙ ПОДПИСЬЮ

О.В. Руотцелайнен

Сертификат 00AFD3F2ED08D372856573B5CB419F5B54
Владелец Руотцелайнен Ольга Викторовна
Действителен с 12.12.2022 по 06.03.2024

Приложение к приказу
Министерства здравоохранения
Республики Карелия
от 06 июля 2023 года №1006/МЗ-П

«Приложение 1
к Порядку обеспечения детей с тяжелыми
жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в
том числе редкими (орфанными) заболеваниями,
лекарственными препаратами, приобретёнными Фондом
поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и
хроническими заболеваниями, в том числе редкими
(орфанными) заболеваниями, «Круг добра»,
утверждённом приказом Министерства здравоохранения
Республики Карелия от «16» июня 2022 года №1034

**ФОНД ПОДДЕРЖКИ ДЕТЕЙ
С ТЯЖЕЛЫМИ ЖИЗНЕУГРОЖАЮЩИМИ И ХРОНИЧЕСКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ,
В ТОМ ЧИСЛЕ РЕДКИМИ (ОРФАННЫМИ) ЗАБОЛЕВАНИЯМИ,
«КРУГ ДОБРА»**

ОГРН 1217700036080, ИНН 7707448424/ КПП 770701001
Юридический адрес: 101000, г. Москва, ул. Маросейка, д.7/8, стр. 1
Тел. +7(495) 197-64-62, E-mail: office@kd-fund.ru

Информированное добровольное согласие на обработку персональных данных, а также на фото и видеосъемку
<p>Я, _____ (Ф.И.О. представителя Пациента)</p> <p>Паспорт РФ: _____ выдан _____ дата выдачи: _____ адрес регистрации: _____</p> <p>_____ (далее – «Представитель»), являющий(ая)ся законным представителем несовершеннолетнего лица _____ (Ф.И.О. и реквизиты документа, удостоверяющего личность несовершеннолетнего, дата рождения)</p> <p style="text-align: center;">_____ (далее – «Пациент»),</p>
<p>в соответствии со статьями 9,10 Федерального закона от 27.07.2006 № 152-ФЗ «О персональных данных», статьёй 13 Федерального закона от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан Российской Федерации» свободно, своей волей, в своих интересах и в интересах моего несовершеннолетнего ребенка даю Фонду поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра» (г. Москва, ул. Маросейка, Д. 7/8, Стр. 1) (далее – «Фонд») согласие:</p>
<p>1. на обработку (осуществление сбора, записи, систематизации, накопления, хранения, уточнения (обновления, изменения), извлечения, использования, блокирования, удаления, уничтожения) персональных данных с использованием средств автоматизации и без использования таких средств:</p>
<p>Представителя:</p> <ul style="list-style-type: none">• фамилия, имя и отчество;• дата рождения• реквизиты документа, удостоверяющего личность;• СНИЛС;• номер контактного телефона;• адрес электронной почты;• адрес регистрации и адрес места проживания;• биографические данные;• подпись

Пациента: <ul style="list-style-type: none"> • фамилия, имя и отчество, • пол; • дата рождения; • реквизиты свидетельства о рождении/реквизиты документа, удостоверяющего личность; • адрес места регистрации и фактического проживания; • СНИЛС; • данные страхового полиса; • адрес регистрации и адрес места проживания; • адрес электронной почты; • контактный телефон; • биографические данные; • подпись 	
<p>в целях содействия по вопросам оказания медицинской помощи, обеспечения пациентов лекарственными препаратами и медицинскими изделиями, в т.ч. не зарегистрированными в РФ, а также техническими средствами реабилитации</p>	
	<i>подпись Представителя</i>
<p>2. на обработку (осуществление сбора, записи, систематизации, накопления, хранения, уточнения (обновления, изменения), извлечения, использования, блокирования, удаления, уничтожения) специальных категорий персональных данных с использованием средств автоматизации и без использования таких средств:</p>	
Пациента: <ul style="list-style-type: none"> • сведения о состоянии здоровья (решения врачебной комиссии, заключения врачей, диагноз, сведения о заболеваниях, выписанных рецептах и лекарственных препаратах, случаи обращения за медицинской помощью, справки, выдаваемые учреждениями медико-социальной экспертизы и т.д.) 	
<p>в целях содействия по вопросам оказания медицинской помощи, обеспечения пациентов лекарственными препаратами и медицинскими изделиями, в т.ч. не зарегистрированными в РФ, а также техническими средствами реабилитации</p>	
	<i>подпись Представителя</i>
<p>3. на обработку (осуществление сбора, записи, систематизации, накопления, хранения, извлечения, использования, блокирования, удаления, уничтожения) персональных данных с использованием средств автоматизации:</p>	
Представителя: <ul style="list-style-type: none"> • видеоизображение 	
Пациента: <ul style="list-style-type: none"> • видеоизображение 	
<p>в целях обеспечения личной безопасности Представителя, личной безопасности Пациента и других участников мероприятий</p>	
	<i>подпись Представителя</i>
<p>4. на обработку (осуществление сбора, записи, систематизации, накопления, хранения, извлечения, использования, блокирования, удаления, уничтожения) персональных данных с использованием средств автоматизации:</p>	
Представителя: <ul style="list-style-type: none"> • видеоизображение; • фотография 	
Пациента: <ul style="list-style-type: none"> • видеоизображение; • фотография 	

в целях осуществления фото и видеосъемки	
	<i>подпись Представителя</i>
5. на передачу (предоставление, доступ)/поручение обработки (осуществление сбора, записи, систематизации, накопления, хранения, уточнения, извлечения, использования, блокирования, удаления, уничтожения) персональных данных (в т.ч. специальных категорий персональных данных) с использованием средств автоматизации и без использования таких средств ¹	
Настоящее согласие действует в течение периода обеспечения Пациента и 5 (пяти) лет после окончания такого периода, если оно не было отозвано в соответствии со ст. 9 Федерального закона от 27.07.2006 г. №152-ФЗ «О персональных данных».	
С порядком и возможными последствиями отзыва ² согласия на обработку персональных данных ознакомлен(а).	

Подпись Представителя _____ (_____) Дата: _____ .20 _____

¹ Более подробные сведения о целях передачи персональных данных и составе передаваемых данных приведены в Приложении к настоящему Согласию

² ч. 2 ст.9 Федерального закона от 27.07.2006 г. №152-ФЗ «О персональных данных»: «Согласие на обработку персональных данных может быть отозвано субъектом персональных данных. В случае отзыва субъектом персональных данных согласия на обработку персональных данных оператор вправе продолжить обработку персональных данных без согласия субъекта персональных данных при наличии оснований, указанных в пунктах 2 - 11 части 1 статьи 6, части 2 статьи 10 и части 2 статьи 11 настоящего Федерального закона». Настоящее согласие может быть отозвано посредством направления письменного отзыва в произвольной форме на имя Председателя правления Фонда либо вручено лично представителю администрации Фонда по адресу: 101000, г. Москва, ул. Маросейка, д.7/8, стр. 1, либо отправлено по адресу электронной почты office@kd-fund.ru

Приложение. Перечень третьих лиц, которым могут быть переданы (поручена обработка) персональные данные Пациента/Представителя Пациента

№ п/п	Наименование, адрес юр. лица/вид третьего лица	Категория субъектов ПДн/Перечень передаваемых ПДн	Подпись субъекта ПДн
в целях содействия по вопросам оказания медицинской помощи, обеспечения пациентов лекарственными препаратами и медицинскими изделиями, в т.ч. не зарегистрированными в РФ, а также техническими средствами реабилитации			
1.	Министерство здравоохранения Российской Федерации (127994, г. Москва, пер. Рахмановский, 3/25 стр.1;2;3;4)	<p>Пациента:</p> <ul style="list-style-type: none"> - фамилия, имя, отчество; - дата рождения; - реквизиты свидетельства о рождении/реквизиты документа, удостоверяющего личность; - адрес места регистрации и фактического проживания; - СНИЛС; - данные страхового полиса; - адрес регистрации и адрес места проживания; - биографические данные; - сведения о состоянии здоровья (решения врачебной комиссии, заключения врачей, диагнозы, сведения о заболеваниях, выписанных рецептах и лекарственных препаратах, случаи обращения за медицинской помощью, справки, выдаваемые учреждениями медико-социальной экспертизы и т.д.) - подпись <p>Представителя:</p> <ul style="list-style-type: none"> - фамилия, имя, отчество; - реквизиты документа, удостоверяющего личность; - СНИЛС; - номер контактного телефона; - адрес электронной почты; - адрес регистрации и адрес места проживания; - биографические данные; - подпись 	
2.	Работникам по договору гражданско-правового характера	<p>Пациента:</p> <ul style="list-style-type: none"> - фамилия, имя, отчество; - дата рождения; - реквизиты свидетельства о рождении/реквизиты документа, удостоверяющего личность; - адрес места регистрации и фактического проживания; - СНИЛС; - данные страхового полиса; - адрес регистрации и адрес места проживания; - сведения о состоянии здоровья (решения врачебной комиссии, заключения врачей, диагнозы, сведения о заболеваниях, выписанных рецептах и лекарственных препаратах, случаи 	

№ п/п	Наименование, адрес юр. лица/вид третьего лица	Категория субъектов ПДн/Перечень передаваемых ПДн	Подпись субъекта ПДн
		<p>обращения за медицинской помощью, справки, выдаваемые учреждениями медико-социальной экспертизы и т.д.)</p> <ul style="list-style-type: none"> - биографические данные; - подпись <p>Представителя:</p> <ul style="list-style-type: none"> - фамилия, имя, отчество; - реквизиты документа, удостоверяющего личность; - СНИЛС; - номер контактного телефона; - адрес электронной почты; - адрес регистрации и адрес места проживания; - биографические данные; - подпись 	
3.	Волонтерам	<p>Пациента:</p> <ul style="list-style-type: none"> - фамилия, имя, отчество; - дата рождения; - реквизиты свидетельства о рождении/реквизиты документа, удостоверяющего личность; - адрес места регистрации и фактического проживания; - СНИЛС; - данные страхового полиса; - адрес регистрации и адрес места проживания; - сведения о состоянии здоровья (решения врачебной комиссии, заключения врачей, диагнозы, сведения о заболеваниях, выписанных рецептах и лекарственных препаратах, случаи обращения за медицинской помощью, справки, выдаваемые учреждениями медико-социальной экспертизы и т.д.) - биографические данные; - подпись <p>Представителя:</p> <ul style="list-style-type: none"> - фамилия, имя, отчество; - реквизиты документа, удостоверяющего личность; - СНИЛС; - номер контактного телефона; - адрес электронной почты; - адрес регистрации и адрес места проживания; - биографические данные; - подпись 	
4.	Членам органов (совет фонда, экспертный совет фонда, попечительский совет фонда, правление фонда)	<p>Пациента:</p> <ul style="list-style-type: none"> - фамилия, имя, отчество; - дата рождения; - реквизиты свидетельства о рождении/реквизиты документа, удостоверяющего личность; - адрес места регистрации и фактического проживания; - СНИЛС; 	

№ п/п	Наименование, адрес юр. лица/вид третьего лица	Категория субъектов ПДн/Перечень передаваемых ПДн	Подпись субъекта ПДн
		<ul style="list-style-type: none"> - данные страхового полиса; - адрес регистрации и адрес места проживания; - сведения о состоянии здоровья (решения врачебной комиссии, заключения врачей, диагноз, сведения о заболеваниях, выписанных рецептах и лекарственных препаратах, случаи обращения за медицинской помощью, справки, выдаваемые учреждениями медико-социальной экспертизы и т.д.) - биографические данные; - подпись <p>Представителя:</p> <ul style="list-style-type: none"> - фамилия, имя, отчество; - реквизиты документа, удостоверяющего личность; - СНИЛС; - номер контактного телефона; - адрес электронной почты; - адрес регистрации и адрес места проживания; - биографические данные; - подпись 	
5.	<p>Экспертам - (работникам профильных федеральных государственных образовательных организаций высшего образования (медицинского и (или) фармацевтического) и (или) дополнительного профессионального образования, осуществляющих в качестве уставного вида деятельности научно-исследовательскую деятельность, либо медицинских и (или) фармацевтических научных организаций, подведомственных Министерству здравоохранения Российской Федерации или Министерству науки и высшего образования Российской Федерации, включая главных внештатных специалистов Министерства здравоохранения</p>	<p>Пациента:</p> <ul style="list-style-type: none"> - фамилия, имя, отчество; - дата рождения; - реквизиты свидетельства о рождении/реквизиты документа, удостоверяющего личность; - адрес места регистрации и фактического проживания; - СНИЛС; - данные страхового полиса; - адрес регистрации и адрес места проживания; - сведения о состоянии здоровья (решения врачебной комиссии, заключения врачей, диагноз, сведения о заболеваниях, выписанных рецептах и лекарственных препаратах, случаи обращения за медицинской помощью, справки, выдаваемые учреждениями медико-социальной экспертизы и т.д.) - биографические данные; - подпись <p>Представителя:</p> <ul style="list-style-type: none"> - фамилия, имя, отчество; - реквизиты документа, удостоверяющего личность; - СНИЛС; - номер контактного телефона; - адрес электронной почты; - адрес регистрации и адрес места проживания; - биографические данные; - подпись 	

№ п/п	Наименование, адрес юр. лица/вид третьего лица	Категория субъектов ПДн/Перечень передаваемых ПДн	Подпись субъекта ПДн
	Российской Федерации), привлекаемым Фондом		
6.	ФКУ «Федеральный центр планирования и организации лекарственного обеспечения» (109044, Москва, ул. Воронцовская, д.6, стр.1)	<p>Пациента:</p> <ul style="list-style-type: none"> - фамилия, имя, отчество; - дата рождения; - реквизиты свидетельства о рождении/реквизиты документа, удостоверяющего личность; - адрес места регистрации и фактического проживания; - СНИЛС; - данные страхового полиса; - адрес регистрации и адрес места проживания; - сведения о состоянии здоровья (решения врачебной комиссии, заключения врачей, диагнозы, сведения о заболеваниях, выписанных рецептах и лекарственных препаратах, случаи обращения за медицинской помощью, справки, выдаваемые учреждениями медико-социальной экспертизы и т.д.) - биографические данные; - подпись <p>Представителя:</p> <ul style="list-style-type: none"> - фамилия, имя, отчество; - реквизиты документа, удостоверяющего личность; - СНИЛС; - номер контактного телефона; - адрес электронной почты; - адрес регистрации и адрес места проживания; - биографические данные; - подпись 	
7.	Органы исполнительной власти субъекта РФ в сфере охраны здоровья.	<p>Пациента:</p> <ul style="list-style-type: none"> - фамилия, имя, отчество; - дата рождения; - реквизиты свидетельства о рождении/реквизиты документа, удостоверяющего личность; - адрес места регистрации и фактического проживания; - СНИЛС; - данные страхового полиса; - адрес регистрации и адрес места проживания; - сведения о состоянии здоровья (решения врачебной комиссии, заключения врачей, диагнозы, сведения о заболеваниях, выписанных рецептах и лекарственных препаратах, случаи обращения за медицинской помощью, справки, выдаваемые учреждениями медико-социальной экспертизы и т.д.) - биографические данные; 	

№ п/п	Наименование, адрес юр. лица/вид третьего лица	Категория субъектов ПДн/Перечень передаваемых ПДн	Подпись субъекта ПДн
		<ul style="list-style-type: none"> - подпись Представителя: - фамилия, имя, отчество; - реквизиты документа, удостоверяющего личность; - СНИЛС; - номер контактного телефона; - адрес электронной почты; - адрес регистрации и адрес места проживания; - биографические данные; - подпись 	
8.	Медицинские организации субъекта Российской Федерации, оказывающие медицинскую помощь Пациенту	<p>Пациента:</p> <ul style="list-style-type: none"> - фамилия, имя, отчество; - дата рождения; - реквизиты свидетельства о рождении/реквизиты документа, удостоверяющего личность; - адрес места регистрации и фактического проживания; - СНИЛС; - данные страхового полиса; - адрес регистрации и адрес места проживания; - сведения о состоянии здоровья (решения врачебной комиссии, заключения врачей, диагнозы, сведения о заболеваниях, выписанных рецептах и лекарственных препаратах, случаи обращения за медицинской помощью, справки, выдаваемые учреждениями медико-социальной экспертизы и т.д.) - биографические данные; - подпись <p>Представителя:</p> <ul style="list-style-type: none"> - фамилия, имя, отчество; - реквизиты документа, удостоверяющего личность; - СНИЛС; - номер контактного телефона; - адрес электронной почты; - адрес регистрации и адрес места проживания; - биографические данные; - подпись 	
9.	Организации, участвующие в поставке лекарственных препаратов и медицинских изделий, в том числе не зарегистрированных в Российской Федерации, а также технических средств реабилитации, не включенными в	<p>Пациента:</p> <ul style="list-style-type: none"> - сведения о состоянии здоровья (решения врачебной комиссии, заключения врачей, диагнозы, сведения о заболеваниях, выписанных рецептах и лекарственных препаратах, случаи обращения за медицинской помощью, справки, выдаваемые учреждениями медико-социальной экспертизы и т.д.) <p>Представителя:</p> <ul style="list-style-type: none"> - фамилия, имя, отчество; - номер контактного телефона; - адрес электронной почты; 	

№ п/п	Наименование, адрес юр. лица/вид третьего лица	Категория субъектов ПДн/Перечень передаваемых ПДн	Подпись субъекта ПДн
	федеральный перечень реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду, в том числе таможенные представители, транспортные компании, зарубежные поставщики, а также организации, осуществляющие цели заключения и исполнения договоров поставки	– адрес регистрации и адрес места проживания;	

Приложение 2
к Порядку обеспечения детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, лекарственными препаратами, приобретёнными Фондом поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра», утверждённому приказом Министерства здравоохранения Республики Карелия от «16» июня 2022 года №1034

**ФОНД ПОДДЕРЖКИ ДЕТЕЙ
С ТЯЖЕЛЫМИ ЖИЗНЕУГРОЖАЮЩИМИ И ХРОНИЧЕСКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ,
В ТОМ ЧИСЛЕ РЕДКИМИ (ОРФАННЫМИ) ЗАБОЛЕВАНИЯМИ,
«КРУГ ДОБРА»**

ОГРН 1217700036080, ИНН 7707448424/ КПП 770701001
Юридический адрес: 101000, г. Москва, ул. Маросейка, д.7/8, стр. 1
Тел. +7(495) 197-64-62, E-mail: office@kd-fund.ru

Согласие на обработку персональных данных, разрешенных для распространения
<p>Я, _____ (Ф.И.О. представителя Пациента)</p> <p>Паспорт РФ: _____ выдан: _____ дата выдачи: _____ адрес регистрации: _____</p> <p>_____, (далее – «Представитель»), являющий(ая)ся законным представителем несовершеннолетнего лица</p> <p>_____ (Ф.И.О. и реквизиты документа, удостоверяющего личность несовершеннолетнего, дата рождения) (далее - Пациент),</p>
<p>в соответствии со статьями 9,10, 10.1 Федерального закона от 27.07.2006 № 152-ФЗ «О персональных данных» свободно, своей волей, в своих интересах и в интересах моего несовершеннолетнего ребенка даю Фонду поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра» (г. Москва, ул. Маросейка, Д. 7/8, Стр. 1) (далее – «Фонд») с целью раскрытия сведений о результатах деятельности Фонда согласие:</p>

1. на распространение персональных данных	
Представителя <i>(нужное подчеркнуть):</i>	
Общих персональных данных	
фамилия	да / нет
имя	да / нет
отчество	да / нет
город	да / нет
цветные цифровые фотографические изображения	да / нет
видеоизображение	да / нет
биографические данные	да / нет
Пациента <i>(нужное подчеркнуть):</i>	
Общих персональных данных	
фамилия	да / нет
имя	да / нет
отчество	да / нет
возраст	да / нет
город	да / нет
цветные цифровые фотографические изображения	да / нет
видеоизображение	да / нет
биографические данные	да / нет
Специальных категорий персональных данных	
информация о состоянии здоровья (решения врачебной комиссии, заключения врачей, диагноз и т.д.)	да / нет
на следующих информационных ресурсах: https://фондкругдобра.рф (адреса информационных ресурсов оператора посредством которых будет осуществляться предоставление доступа неограниченному кругу лиц и иные действия с персональными данными субъекта персональных данных)	
при соблюдении следующих условий и запретов для следующих категорий персональных данных:	
(ограничения и запреты по распространению и (или) предоставлению персональных данных неограниченному или определённому кругу лиц)	
<input type="checkbox"/> условия и запреты по распространению и (или) предоставлению обозначенных категорий персональных данных отсутствуют	
<i>подпись Представителя</i>	
2. на публикацию в методических материалах, брошюрах, а также на последующее распространение экземпляров таких материалов и брошюр на территории Российской Федерации персональных данных	
Представителя <i>(нужное подчеркнуть):</i>	
Общих персональных данных	
фамилия	да / нет
имя	да / нет
отчество	да / нет
город	да / нет
цветные цифровые фотографические изображения	да / нет

биографические данные	да / нет
Пациента <i>(нужное подчеркнуть):</i>	
Общих персональных данных	
фамилия	да / нет
имя	да / нет
отчество	да / нет
возраст	да / нет
город	да / нет
цветные цифровые фотографические изображения	да / нет
биографические данные	да / нет
Специальных категорий персональных данных	
информация о состоянии здоровья (решения врачебной комиссии, заключения врачей, диагноз и т.д.)	да / нет
	<i>подпись Представителя</i>
3. на размещение на плакатах, стикерах, постерах, щитах и рекламных материалах персональных данных	
Представителя <i>(нужное подчеркнуть):</i>	
Общих персональных данных	
фамилия	да / нет
имя	да / нет
отчество	да / нет
город	да / нет
цветные цифровые фотографические изображения	да / нет
биографические данные	да / нет
Пациента <i>(нужное подчеркнуть):</i>	
Общих персональных данных	
фамилия	да / нет
имя	да / нет
отчество	да / нет
возраст	да / нет
город	да / нет
цветные цифровые фотографические изображения	да / нет
биографические данные	да / нет
Специальных категорий персональных данных	
информация о состоянии здоровья (решения врачебной комиссии, заключения врачей, диагноз и т.д.)	да / нет
	<i>подпись Представителя</i>
4. на публикацию в средствах массовой информации персональных данных	
Представителя <i>(нужное подчеркнуть):</i>	
Общих персональных данных	

фамилия	да / нет
имя	да / нет
отчество	да / нет
город	да / нет
цветные цифровые фотографические изображения	да / нет
видеоизображения	да / нет
биографические данные	да / нет
Пациента (нужное подчеркнуть):	
Общих персональных данных	
фамилия	да / нет
имя	да / нет
отчество	да / нет
возраст	да / нет
город	да / нет
цветные цифровые фотографические изображения	да / нет
видеоизображения	да / нет
биографические данные	да / нет
Специальных категорий персональных данных	
информация о состоянии здоровья (решения врачебной комиссии, заключения врачей, диагноз и т.д.)	да / нет
	<i>подпись Представителя</i>
Настоящее согласие действует в течение 15 (пятнадцати) лет с момента последнего опубликования сведений о субъекте ПДн, если оно не было отозвано в соответствии со ст. 9 Федерального закона от 27.07.2006 г. №152-ФЗ «О персональных данных»	
С порядком и возможными последствиями отзыва ³ согласия на обработку персональных данных ознакомлен(а).	
Подпись Представителя	() Дата: . .20

³ ч. 2 ст.9 Федерального закона от 27.07.2006 г. №152-ФЗ «О персональных данных»: «Согласие на обработку персональных данных может быть отозвано субъектом персональных данных. В случае отзыва субъектом персональных данных согласия на обработку персональных данных оператор вправе продолжить обработку персональных данных без согласия субъекта персональных данных при наличии оснований, указанных в пунктах 2 - 11 части 1 статьи 6, части 2 статьи 10 и части 2 статьи 11 настоящего Федерального закона». Настоящее согласие может быть отозвано посредством направления письменного отзыва в произвольной форме на имя Председателя правления Фонда либо вручено лично представителю администрации Фонда по адресу: 101000, г. Москва, ул. Маросейка, д. 7/8, стр. 1, либо отправлено по адресу электронной почты office@kd-fund.ru

Приложение 3
к Порядку обеспечения детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, лекарственными препаратами, приобретенными Фондом поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра», утверждённому приказом Министерства здравоохранения Республики Карелия от «16» июня 2022 года №1034

ИНФОРМИРОВАННОЕ ДОБРОВОЛЬНОЕ СОГЛАСИЕ
на использование лекарственного препарата, не зарегистрированного на территории РФ

Я, _____ (Ф.И.О.
полностью)

паспорт: серия _____ № _____, выдан

_____ (кем),

дата выдачи: _____, зарегистрированный по адресу:

являюсь законным представителем (мать, отец, усыновитель, опекун, попечитель -
подчеркнуть)

ребёнка:

(Ф.И.О. ребенка – полностью)

дата рождения ребёнка « _____ » _____ г., проживающего по
адресу:

согласен на использование ребёнку, чьим законным представителем я являюсь,
незарегистрированного на территории РФ лекарственного препарата
_____ (МНН «ТН»)

Я _____ подтверждаю, что лечащий врач ребенка
предоставил мне полную

информацию и ответил на все мои вопросы:

- о заболевании ребенка, его причинах, степени тяжести, прогнозе, существующих, одобренных Министерством Здравоохранения Российской Федерации, вариантах лечения, а также о текущем состоянии здоровья моего ребенка;
- о том, что в настоящее время препарат **не зарегистрирован** в Российской Федерации,
- о результатах предшествующих клинических исследований и о том, что данный препарат может помочь, однако пользу от лечения гарантировать невозможно;
- о терапии в целом и процедурах, проводимых лечащим врачом для введения данного препарата и контроля лечения, а также о том, что будут ожидать от ребёнка, чьим законным представителем я являюсь, как от пациента;
- о потенциальных рисках и побочных эффектах;
- о существующем порядке предоставления доступа к незарегистрированному препарату в РФ;
- о том, что все операции с моими персональными данными будут выполняться в соответствии с местными законами и нормами о защите персональных данных.

Я понимаю, что мне необходимо строго соблюдать инструкции лечащего врача и что приём данного препарата возможен только на условиях, описанных в данной форме согласия.

Мне в доступной форме разъяснено, что данный препарат не зарегистрирован на территории РФ, а также об ожидаемой эффективности терапии (МНН «ТН»),

о безопасности данного не зарегистрированного лекарственного препарата, степени риска его применения, а также о действиях в случае непредвиденных эффектов влияния лекарственного препарата на состояние здоровья ребёнка, чьим законным представителем я являюсь.

Я понимаю, что от точности и своевременности соблюдения врачебных назначений могут зависеть жизнь и здоровье ребёнка.

Мне разъяснено, что в соответствии с пунктом 3 статьи 20 Федерального закона от 21.11.2011 №323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», я имею право в любое время отказаться от любого лечения ребёнка, чьим законным представителем я являюсь, за исключением случаев, предусмотренных частью 9 статьи 20 вышеупомянутого Федерального закона.

Мне была предоставлена возможность задать все интересующие меня вопросы, на что получил (-а) понятные мне исчерпывающие ответы и больше вопросов к врачу не имею.

Я ознакомлен (-а) и согласен (-на) со всеми положениями настоящего документа, которые мне разъяснены и мною поняты, и поэтому добровольно даю согласие на лечение лекарственным препаратом (МНН «ТН»), не зарегистрированным на территории РФ.

(подпись)

(Ф.И.О. законного представителя)

Добровольное информированное согласие подписано законным представителем ребёнка в моём присутствии:

(подпись)

(Ф.И.О. врача)

" _____ " _____ 202__ г.»