



Минобрнауки России  
Федеральное государственное бюджетное научное учреждение  
«Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова»  
(ФГБНУ «МГНЦ»)

---

от «10» февраля 2021 г.

**ЗАКЛЮЧЕНИЕ**

Этического комитета ФГБНУ «МГНЦ»

Согласие на обработку персональных данных и сведений, составляющих врачебную тайну для «Базы данных «Регистра пациентов с муковисцидозом в Российской Федерации»» (приложение) не противоречит международным этическим нормам и одобрено этическим комитетом ФГБНУ «МГНЦ».

Председатель этического комитета ФГБНУ «МГНЦ»

д.б.н., проф.

Курило Л.Ф.

**СОГЛАСИЕ НА ОБРАБОТКУ ПЕРСОНАЛЬНЫХ ДАННЫХ  
И СВЕДЕНИЙ, СОСТАВЛЯЮЩИХ ВРАЧЕБНУЮ ТАЙНУ**

\_\_\_\_\_ 202\_ г.

**1. Субъект персональных данных:**

Фамилия, имя, отчество: \_\_\_\_\_

Адрес: \_\_\_\_\_

Дата и место рождения: \_\_\_\_\_

Документ, удостоверяющий личность Паспорт, свидетельство о рождении, удостоверение личности военно-служащего \_\_\_\_\_

Серия, номер \_\_\_\_\_

дата выдачи \_\_\_\_\_

выдавший орган \_\_\_\_\_

Номер контактного телефона: +7 \_\_\_\_\_

далее – «Субъект персональных данных» или «Субъект».

**2. Уполномоченный представитель Субъекта персональных данных (настоящий раздел «2» заполняется в случае, если согласие на обработку персональных данных Субъекта дается уполномоченным представителем Субъекта):**

Фамилия, имя, отчество: \_\_\_\_\_

Статус представителя: \_\_\_\_\_

Адрес: \_\_\_\_\_

Номер основного документа, удостоверяющего его личность, сведения о дате выдачи указанного документа и выдавшем его органе, реквизиты доверенности или иного документа, подтверждающего полномочия этого представителя: \_\_\_\_\_

Принимаю решение о предоставлении моих персональных данных и даю согласие на их обработку свободно, своей волей и в своем интересе, а также – даю согласие на передачу сведений, составляющих врачебную тайну нижеуказанным лицам – операторам персональных данных (в соответствии со статьей 9 федерального закона от 27.06.2006 г. № 152-ФЗ «О персональных данных», и статьей 13 федерального закона от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»).

**3. Операторы персональных данных (далее – «Операторы») и лица, обрабатывающие персональные данные по договору с Оператором:**

**3.1. Наименование Оператора:**

- Акционерное общество «Астон Консалтинг», зарегистрированное по адресу: 115184 г. Москва, ул. Малая Ордынка, дом 39, строение 1, этаж 4, перед направлением писем следует уточнить актуальный почтовый (контактный) адрес на интернет-сайте <http://aston-health.com>
- Ассоциация медицинских генетиков, зарегистрированная по адресу: 121069, г. Москва, Новинский бульвар, дом 18, строение 1, помещение VIII

**3.2. Наименование лиц, обрабатывающих персональные данные Субъекта по договору с АО «Астон Консалтинг»:**

- ООО «ИБС ДатаФорт», зарегистрированное по адресу: 127434, г. Москва, Дмитровское шоссе, д. 9Б.
- Иные лица, обрабатывающие данные по договору с Оператором (на усмотрение и под ответственность Оператора)

#### **4. Цели обработки персональных данных и сведений, составляющих врачебную тайну:**

- 4.1. Содействие высококачественным исследованиям в области диагностики и терапии муковисцидоза (МВ). Оказание помощи научным, медицинским организациям и специалистам, организаторам здравоохранения и фирмам – производителям лекарственных препаратов и средств медицинской реабилитации в получении новых знаний о муковисцидозе, содействие внедрению новых стандартов медицинской помощи, оценке качества медицинской помощи, эффективности лекарственных средств и медицинских услуг с точки зрения ориентированности на пациента. Повышение безопасности, эффективности, доступности, своевременности и экономической целесообразности применения терапии. Способствование повышению качества и продолжительности жизни пациента. Планирование расходов здравоохранения. Получение реального представления о существующей медицинской практике, ее особенностях в различных регионах страны или медицинских учреждениях.
- 4.2. Предоставление сведений о Субъекте с муковисцидозом в «Базу данных «Регистра пациентов с муковисцидозом в Российской Федерации»» для возможного последующего формирования предложений для государственных программ в области здравоохранения, выделения государственных грантов с целью наилучшего исследования заболевания, а также для принятия мер, направленных на социально-экономическую адаптацию лиц, которым поставлен вышеуказанный диагноз.
- 4.3. Обеспечение юридической безопасности Субъекта персональных данных. Ведение внутренней отчетности и операционной деятельности в информационной системе персональных данных Оператора. Обеспечение деловых интересов и целей Оператора.

#### **5. Перечень персональных данных и данных, составляющих врачебную тайну, на обработку которых дается согласие субъекта персональных данных**

- 5.1. Фамилия, имя, отчество; дата рождения; данные документа, удостоверяющего личность, пол, контактная информация, номера для мобильной связи, адрес электронной почты, место жительства; место регистрации; анамнез; диагноз; сведения об организациях, оказавших медицинские услуги; вид оказанной медицинской помощи; иные значимые сведения, способствующие пониманию течения заболевания, его этиологии, эффективности терапии, сведения о результатах диагностических и лабораторных исследований, сведения о занятости Субъекта, биометрические персональные данные Субъекта, а также любые иные данные, которые могут потребоваться Оператору в связи с осуществлением целей, указанных в п. 4 выше.

#### **6. Перечень действий с персональными данными и данными, составляющими врачебную тайну, на совершение которых дается согласие, общее описание используемых оператором способов обработки персональных данных**

- 6.1. Обработка данных, включая сбор, систематизацию, классифицирование, накопление, хранение, уточнение (обновление, изменение), использование, анализ, статистическая обработка, распространение, обезличивание (деперсонификация), блокирование, уничтожение данных.
- 6.2. Передача деперсонифицированных (обезличенных) данных третьим лицам (в том числе – медицинским, благотворительным и/или некоммерческим организациям, организаторам здравоохранения, а также фармацевтическим организациям, «Европейскому обществу муковисцидоза», с которыми у Оператора будут заключены соответствующие договоры, с правом указанным в настоящем пункте третьим лицам без ограничений совершать в отношении предоставленных им обезличенных данных действий, направленных на повышение качества медицинской помощи пациентам, оценку состояния здоровья пациентов, потребности в терапии и в специалистах, оказывающих медицинскую помощь пациентам с муковисцидозом, для разработки новых видов диагностики и терапии, при условии обеспечения третьими лицами мер безопасности, указанных в нормативно-правовых актах, регулирующих вопросы безопасной обработки персональных данных.

#### **7. Общее описание используемых Оператором способов обработки персональных данных**

- 7.1. Обработка Персональных данных Оператором 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 в соответствии с действующим законодательством.
- 7.2. Оператор принимает 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.
- 7.3. Субъект персональных данных уведомлен о том, что он (она) в любой момент времени, письменно обратившись к Оператору, вправе запросить перечень наименований и адресов любых получателей Персональных данных, ознакомиться с имеющимися у Оператора своими собственными 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.

## **8. Срок, в течение которого действует согласие субъекта персональных данных, а также способ его отзыва**

8.1. Настоящее согласие Субъекта Данных действует в течение неопределенного срока. Субъект Персональных данных может отозвать настоящее согласие путем направления Оператору письменного уведомления не менее чем за 30 (тридцати) дней до предполагаемой даты отзыва настоящего согласия. Отзыв не будет иметь обратной силы в отношении Персональных данных, прошедших обработку до вступления в силу такого отзыва

## **9. Подпись**

Настоящее Согласие составлено на русском языке.

Дата подписания согласия: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_.

Личная собственноручная подпись Субъекта / уполномоченного представителя Субъекта:

---

подпись фамилия, имя отчество

ВЫПИСКА ИЗ ПРОТОКОЛА № 2/1  
ЗАСЕДАНИЯ ЭТИЧЕСКОГО КОМИТЕТА ПРИ ФГБНУ «МГНЦ»  
от «10» февраля 2021 г.

**ПРИСУТСТВОВАЛИ:**

Председатель – д.б.н., проф. Курило Л.Ф.; секретарь – Андреева М.В.; д.м.н., проф. Зинченко Р.А.; д.м.н. Ижевская В.Л.; к.б.н. Хаят С.Ш., Боровиков А.О.; д.ф.н., проф. Тищенко П.Д.

**СЛУШАЛИ:**

д.б.н., проф. Курило Л.Ф. по вопросу о соответствии согласия на обработку персональных данных и сведений, составляющих врачебную тайну для «Базы данных «Регистра пациентов с муковисцидозом в Российской Федерации»».

В обсуждении выступили д.м.н. Ижевская В.Л., д.м.н., проф. Зинченко Р.А., д.б.н., проф. Курило Л.Ф.

**ПОСТАНОВИЛИ:**

1. Согласие на обработку персональных данных и сведений, составляющих врачебную тайну для «Базы данных «Регистра пациентов с муковисцидозом в Российской Федерации»» соответствующее всем требованиям этической экспертизы.
2. Представленные к экспертизе документы полностью соответствуют международным и российским законодательным актам, и этическим принципам проведения медико-биологических исследований у человека.
3. Одобрить Согласие на обработку персональных данных и сведений, составляющих врачебную тайну для «Базы данных «Регистра пациентов с муковисцидозом в Российской Федерации»», как соответствующее положению «О порядке проведения биомедицинских исследований у человека» (Бюллетень ВАК Минобрнауки РФ №3 от 2002 г.).

Председатель этического комитета при ФГБНУ «МГНЦ»  
д.б.н., проф.



Курило Л.Ф.

Секретарь этического комитета при ФГБНУ «МГНЦ»



Андреева М.В.

Подписи д.б.н., проф. Курило Л.Ф., Андреевой М.В. заверяю

Зам. зав. отделом кадров ФГБНУ «МГНЦ»

Алиакбярлова Ф.У.

