

## Souhlas pacienta s účastí v registru REaDY – Registry of muscular DYstrophy-SPINÁLNÍ MUSKULÁRNÍ ATROFIE

**Plánovaný výkon:** Zařazení pacienta (dále účastník registru) do neintervenční prospektivní studie s názvem REaDY, která tvoří centrální databázi pacientů s DMD/BMD, SMA, FSHD a DM, obsahující jejich fenotypový a genotypový profil pro účely budoucích mezinárodních studií a vývoje moderních terapeutických strategií. Registr REaDY se nachází na půdě Masarykovy univerzity a je vytvářen Institutem biostatistiky a analýz Masarykovy univerzity v Brně.

**Účast:** Informace získané během ošetření budou zaznamenány a zaevidovány. Účastník registru nebude muset absolvovat žádné speciální či doplňkové testy, jeho fyzický stav bude hodnocen obvyklým způsobem a nebude vystaven žádným dalším nepříjemnostem. Jediným cílem evidence je sledovat a shromažďovat informace.

**Důvěrnost informací:** Informace z registru REaDY budou využívány s ohledem na soukromí účastníka registru. Výsledky studie mohou být publikovány nebo sděleny zdravotnickým úřadům, totožnost však zůstane anonymní. Data v registru jsou přísně chráněna a slouží pouze k lékařským účelům, jakékoliv výstupy jsou anonymní. Vstupem do registru významně pomáháte rozšiřovat vědomosti o této chorobě, které mohou v budoucnu posloužit vám i dalším nemocným.

---

**Souhlas:** Já, \_\_\_\_\_ souhlasím s tím, že moje osobní údaje (jméno, příjmení, rodné číslo, adresa) budou uložena v databázi registru REaDY – Registry of muscular DYstrophy a mohou být poskytnuta spolupracujícím českým i zahraničním pracovištím. Ze zařazení do databáze pro mne nevyplývá žádný závazek k účasti na dalších neintervenčních studiích a veškerá data, která se mne týkají, mohou být na moji žádost z databáze okamžitě vymazána.

K zařazení do databáze nejsem ošetřujícím lékařem žádným způsobem nucen a účast na tomto projektu mohu z vlastní vůle kdykoli ukončit. V případě publikování výsledků nebudou zveřejněny žádné osobní údaje umožňující moji identifikaci.

Prohlašuji, že jsem byl seznámen se svým zdravotním stavem, charakterem mého onemocnění a s účelem a povahou plánovaných vyšetřovacích a léčebných výkonů i možnými alternativami způsoby léčení, jakož i s možnými důsledky a riziky těchto výkonů i případnými komplikacemi, které mohou během léčení nastat.

Poté, co jsem měl možnost se zeptat na vše, co pokládám za podstatné, považuji mé poučení za dostatečné a na základě své svobodné vůle a poskytnutí informací souhlasím s provedením plánovaných a dalších potřebných vyšetřovacích či léčebných výkonů (např. s genetickým vyšetřením), jakož i jiných výkonů vyvolaných zhoršením zdravotního stavu.

---

podpis účastníka registru  
datum a místo podpisu

## KONTAKTNÍ ÚDAJE

Účastník registru			
<b>Rodné číslo</b>			
<b>Bydliště</b>			
Ulice	č.p.	Město	PSČ
<b>Kontakt</b>			
E-mail			
Telefon			
<b>Zákonný zástupce</b>			
Jméno			
Příjmení			
<b>Kontakt</b>			
E-mail			
Telefon			
Podpis			
<b>Lékař, který provedl seznámení</b>			
Jméno			
Příjmení			
Pracoviště			
Podpis			

V případě jakýchkoli dotazů o registru REaDY nebo o informacích, které jste právě obdrželi, se můžete obrátit na svého ošetřujícího lékaře či na: Mgr. Janu Strenkovou, projektovou manažerku, Institut biostatistiky a analýz, telefon: 549 497 320, e-mail: [strenkova@iba.muni.cz](mailto:strenkova@iba.muni.cz)