



Souhlas pacienta/zákonného zástupce s účastí v registru AINSO (AutoImunitní NervoSvalová Onemocnění)

Vážená paní, vážený pane,

Registr AINSO navazuje na „Klinický standard pro léčbu pacientů s autoimunitními nervosvalovými onemocněními léčenými intravenózním lidským imunoglobulinem (IVIG) a výměnnou plazmaferézou (VPF)“ a zabývá se shromažďováním informací o pacientech s vybranými autoimunitními nervosvalovými onemocněními. Jde o Guillain-Barréův syndrom (GBS), chronickou zánětlivou demyelinizační polyneuropatii (CIDP), multifokální motorickou neuropatii (MMN), myasthenia gravis (MG) a zánětlivé myopatie: polymyozitidu (PM) a dermatomyozitidu (DM).

Plánovaný výkon: Zařazení pacienta do registru AINSO, představující centrální databázi nemocných s GBS, CIDP, MMN, PM/DM a MG a obsahující klinická data pacientů včetně údajů o ekonomické náročnosti léčby. Tyto údaje poslouží k účelné centralizaci péče na vybraná pracoviště, umožní porovnávání efektivity léčby s dalšími zeměmi a efektivní ekonomické plánování zdravotní péče. Bez znalosti základních údajů o počtu nemocných, tíže jejich obtíží, postižení či handicapů nejsme schopni zdravotní péči správně plánovat a předpovídat.

Účast: Cílem registru je shromažďovat a analyzovat informace získané při běžném klinickém vyšetření a ošetření. Účastník registru bude hodnocen běžným způsobem a nebude muset absolvovat žádná doplňková, nepřijemná či riziková vyšetření.

Registr AINSO, osobní údaje a důvěrnost informací: Do registru jsou údaje zadávány výhradně v anonymní podobě. Informace z registru budou využívány s ohledem na soukromí účastníka registru. Výsledky z databáze vypočítaných statistik mohou být publikovány nebo sděleny zdravotnickým úřadům, Vaše totožnost však vždy zůstane anonymní. **Vstupem do registru významně pomáháte rozšiřovat vědomosti o této chorobě, které mohou v budoucnu posloužit Vám i dalším nemocným.** Váš souhlas k takovému zpracování můžete kdykoliv odvolat. V takovém případě se obraťte na ošetřujícího lékaře oddělení, na kterém se léčíte a které záznam v registru pořizuje.

SOUHLAS

Já, níže podepsaná/y:
jméno a příjmení pacienta/pacientky

poté, co jsem měl/a možnost se zeptat na vše, co pokládám za podstatné, považuji mé poučení za dostatečné a na základě svobodné vůle a poskytnutí informací souhlasím s tím, že některé moje osobní údaje (věk, pohlaví, datum narození, bydliště) a klinická data získaná během mého ošetření v nemocničním zařízení budou uložena v databázi registru AINSO a dále analyzována.

K zařazení do databáze nejsem ošetřujícím lékařem žádným způsobem nucen/a a účast na tomto projektu mohu z vlastní vůle kdykoliv ukončit a data mohou být na moji žádost z databáze okamžitě vymazána. V případě publikování výsledků nebudou zveřejněny žádné osobní údaje umožňující moji identifikaci.

Pracoviště:

Zákonný zástupce: Vztah k pacientovi:
jméno a příjmení

Datum a místo:

Podpis:
pacienta/pacientky nebo zákonného zástupce