



ΜΟΝΑΔΑ ΝΕΥΡΟΓΕΝΕΤΙΚΗΣ

Συν-υπεύθυνοι: Επ. Καθηγήτρια Γεωργία Καραδήμα & Επ. Καθηγητής Γεώργιος Κούτσης

**ΔΗΛΩΣΗ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΠΕΞΕΡΓΑΣΙΑ & ΧΡΗΣΗ
ΓΕΝΕΤΙΚΟΥ ΥΛΙΚΟΥ**

Ημερομηνία:

Στοιχεία υπογράφοντος / υπογράφουσας (σε περίπτωση ανήλικου υπογράφουν οι κηδεμόνες)

Όνομα: _____

Επώνυμο: _____

Πατρώνυμο: _____

Η Μονάδα Νευρογενετικής λειτουργεί από το 1993 με σκοπό τόσο την παροχή υπηρεσιών σε επίπεδο κλινικής και μοριακής διάγνωσης και γενετικής συμβουλής στα νευροεκφυλιστικά νοσήματα, όσο και τη διερεύνηση των μοριακών μηχανισμών που ελέγχουν τα νοσήματα αυτά. Υπάγεται στην Α' Νευρολογική Κλινική της Ιατρικής Σχολής του ΕΚΠΑ και έχει διεθνή αναγνώριση και συνεργασίες με αντίστοιχες Μονάδες του εξωτερικού. Οι δραστηριότητες της Μονάδας είναι τόσο ερευνητικές όσο και διαγνωστικές. Στόχος της Μονάδας είναι να ερευνά και να παρέχει διαγνωστικές υπηρεσίες προκειμένου να διευκολύνει τη καλύτερη κλινική διαχείριση σημαντικών κληρονομικών νευρολογικών νοσημάτων.

Στο πλαίσιο των παραπάνω δραστηριοτήτων της Μονάδας, γίνεται επεξεργασία (δηλ. συλλογή, αποθήκευση, διαβίβαση, κτλ) των προσωπικών σας δεδομένων ως εξεταζόμενο **για τη νόσο** :

Τα προσωπικά δεδομένα που συλλέγονται προκειμένου να πραγματοποιηθούν οι διαγνωστικές εξετάσεις, που με δική σας πρωτοβουλία αιτείστε από τη Μονάδα, είναι το ονοματεπώνυμό σας, τα προσωπικά στοιχεία επικοινωνίας μαζί σας (π.χ. Διεύθυνση, σταθερό και κινητό τηλέφωνο), τα κλινικά και δημογραφικά σας στοιχεία και το απαραίτητο δείγμα του γενετικού σας υλικού (DNA) στο οποίο και θα γίνουν οι αιτούμενες διαγνωστικές εξετάσεις.

Οι διαγνωστικές εξετάσεις που πραγματοποιούνται σε δείγματα DNA, ονομάζονται εξετάσεις μοριακής γενετικής, είναι εξαιρετικά πολύπλοκες με κάποιες μικρές πιθανότητες λάθους ή και αδυναμίας εξαγωγής ασφαλούς συμπεράσματος διάγνωσης. Σε περίπτωση που έχετε οποιαδήποτε απορία είτε σχετικά με τη μέθοδο της εξέτασης είτε με την εξεταζόμενη νόσο, μπορείτε να τη συζητήσετε με τον θεράποντα ιατρό σας ή με το επιστημονικό προσωπικό της Μονάδας.

Τα αποτελέσματα των εξετάσεων θα δοθούν στο εξεταζόμενο πρόσωπο μόνο ή σε νομίμως εξουσιοδοτημένο εκπρόσωπό του εντός του χρονικού διαστήματος που θα προσδιοριστεί από το επιστημονικό προσωπικό της Μονάδας.

**ΜΟΝΑΔΑ ΝΕΥΡΟΓΕΝΕΤΙΚΗΣ****Συν-υπεύθυνοι: Επ. Καθηγήτρια Γεωργία Καραδήμα & Επ. Καθηγητής Γεώργιος Κούτσης**

Πρόσβαση στα δεδομένα σας θα έχει μόνο το επιστημονικό προσωπικό της Μονάδας Νευρογενετικής. Τα προσωπικά σας δεδομένα φυλάσσονται σε ασφαλές μέρος εντός της Μονάδας, όπου υπάρχει περιορισμένη και ελεγχόμενη πρόσβαση. Προκειμένου να προστατέψουν το γενετικό σας υλικό, τα στελέχη της Μονάδας πραγματοποιούν ψευδωνυμοποίησή του, αποδίδοντάς του μοναδικό κωδικό αναγνώρισης και απομακρύνοντας από αυτό κάθε στοιχείο ταυτοποίησής σας. Η συσχέτιση της ταυτότητάς σας με το δείγμα μπορεί να γίνει μόνο από το αρμόδιο επιστημονικό προσωπικό της Μονάδας, όποτε αυτό είναι απαραίτητο. Οι πίνακες ταυτοποίησης των γενετικών δειγμάτων φυλάσσονται σε διαφορετικό σημείο από τα δείγματα με ασφαλή τρόπο.

Το γενετικό σας υλικό ενδεχομένως να χρησιμοποιηθεί εκτός των διαγνωστικών και για καθαρά ερευνητικούς σκοπούς. Μπορεί επίσης να διαβιβαστεί σε τρίτο εργαστήριο εκτός του Νοσοκομείου ή και εκτός της χώρας. Η διαβίβαση αυτή γίνεται στο πλαίσιο των ερευνητικών δραστηριοτήτων της Μονάδας και πάντα χωρίς να είναι δυνατή από τον τρίτο αποδέκτη η ταυτοποίησή σας. Είναι πιθανό η χώρα στην οποία εδρεύει το εργαστήριο στο οποίο θα διαβιβαστεί το δείγμα του γενετικού σας υλικού να μην έχει το ίδιο αυστηρά πρότυπα ασφάλειας προσωπικών δεδομένων. Η Μονάδα όμως έχει μεριμνήσει ώστε όλα τα συνεργαζόμενα με αυτήν εξωτερικά εργαστήρια να τηρούν το ίδιο αυστηρές συνθήκες φύλαξης και προστασίας των προσωπικών σας δεδομένων.

Δεν είστε υποχρεωμένοι να παραχωρήσετε το γενετικό σας υλικό στη Μονάδα προς ερευνητική χρήση, αν όμως επιλέξετε να μην το παραχωρήσετε θα μειώσετε τις δυνατότητες του επιστημονικού προσωπικού της Μονάδας να εξάγει κάποια αποτελέσματα και συμπεράσματα που ενδεχομένως να ωφελήσουν πολλούς ασθενείς σε όλο τον κόσμο.

Τα δεδομένα σας θα τηρηθούν για όσο διάστημα είναι απαραίτητο προκειμένου η Μονάδα να είναι σε συμμόρφωση με τις νομικές της υποχρεώσεις και τις διαδικασίες της περί τήρησης αρχείου.

Έχετε το δικαίωμα να ζητήσετε από το προσωπικό της Μονάδας να ενημερωθείτε για τα προσωπικά δεδομένα που τηρούνται για εσάς και σε περίπτωση που τα βρείτε ελλιπή ή λανθασμένα να ζητήσετε τη διόρθωσή τους. Έχετε το δικαίωμα να ζητήσετε τη διαγραφή των προσωπικών σας δεδομένων ή να ζητήσετε να μην τηρούνται πλέον από τη Μονάδα. Τα αιτήματα αυτά πρέπει να γίνουν εγγράφως προς τους υπεύθυνους της Μονάδας. Ενδεχομένως κάποιο αίτημά σας να μην είναι δυνατόν να ικανοποιηθεί για νομικούς λόγους ή για λόγους δημοσίου συμφέροντος ή γιατί προσκρούει σε άλλο έννομο συμφέρον της Μονάδας ή ρυθμιστική υποχρέωση. Αν έχετε κάποια απορία σχετικά με τον τρόπο τήρησης ή διαβίβασης



ΜΟΝΑΔΑ ΝΕΥΡΟΓΕΝΕΤΙΚΗΣ

Συν-υπεύθυνοι: Επ. Καθηγήτρια Γεωργία Καραδήμα & Επ. Καθηγητής Γεώργιος Κούτσης

των προσωπικών σας δεδομένων μπορείτε να τη συζητήσετε με τους υπεύθυνους της Μονάδας στα παρακάτω στοιχεία επικοινωνίας.

Η Μονάδα Νευρογενετικής εφαρμόζει και συμμορφώνεται πλήρως με τις διατάξεις της κείμενης νομοθεσίας (Ενωσιακής και Ελληνικής) περί προστασίας προσωπικών δεδομένων. Αν δεν είστε ικανοποιημένος με τον τρόπο που διαχειρίζεται η Μονάδα τα προσωπικά σας δεδομένα ή αν νομίζετε ότι γίνεται χρήση τους εκτός των αναφερομένων στην παρούσα ενημέρωση μπορείτε να υποβάλλετε παράπονο στη Αρχή Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα (www.dpa.gr).

Με την υπογραφή μου στο παρακάτω πεδίο δίνω τη συγκατάθεσή μου για τη χρήση του γενετικού μου υλικού για ερευνητικούς σκοπούς και βάσει των αναφερομένων στην ενημέρωση

Υπογραφή

Με την υπογραφή της παρούσας ενημέρωσης επιβεβαιώνω ότι διάβασα, κατανόησα και αποδέχομαι τα αναφερόμενα στην ενημέρωση.

Υπογραφή

Στοιχεία επικοινωνίας:

α) gkoutsis@med.uoa.gr & gkaradim@med.uoa.gr

β) τλφ: 210 7289118,288

γ) fax : 210 7289289