**HUMÁNGENETIKAI BELEEGYEZŐ NYILATKOZAT**

**MINTAVÉTEL**

**(18 évnél idősebb cselekvőképes személy)**

**A kutatás azonosító adatai**

A kutatás címe: **„Szisztémás sclerosishoz társuló interstitalis pneumonitis - Systemic sclerosis associated interstitial pneumonitis – HARMONY regiszter”**

Kutatásvezető: Dr. Kumánovics Gábor, Pécsi Tudományegyetem, Klinikai Központ, Reumatológiai és Immunológiai Klinika, 7632 Pécs, Akác u. 1. és Prof. Dr. Hegyi Péter, 7624 Pécs, Szigeti út 12.

A kutatás megkezdéséhez szükséges etikai engedélyt a Nemzeti Népegészségügyi Központ Egészségügyi Igazgatási Főosztálya (NNK EÜIG) adta ki, az alábbi iktatószámmal:

**Intézmény:**

**Tájékoztatást végző személy**

**Név:**

**Beosztás:** **Munkakör:**

**Résztvevő**

**Név:** **Születési hely, idő:**

**TAJ szám:** **E-mail:**

**Telefonszám:** .**Lakcím:**

* A csatolt tájékoztatót a mintavételről elolvastam, megértettem, így hozzájárulok ahhoz, hogy:
* a fent említett intézmény megbízottai tőlem – a kutatási tervben előre meghatározott mennyiségben és minőségben – mintát vegyenek,
* a genetikai mintám és az abból származó adatok anonimizált módon tárolásra kerüljenek,
* a biobankban vagy archivált gyűjteményben elhelyezett adatok tudományos céllal feldolgozásra kerüljenek, és azok szakdolgozatban vagy tudományos írásban, a résztvevők nevének említése nélkül közölve legyenek,
* a genetikai mintám kutatási céllal felhasználásra kerüljenek, továbbá,
* hogy a megfelelő hatóságilag szabályozott ellenőrzés mellett a vizsgálati eredmények és a minták más hazai vagy külföldi kutatókhoz továbbítva legyenek, akik ezeket előre meghatározott kutatásfejlesztési célra felhasználhatják, valamint ahhoz, hogy
* a kutatási célú genetikai vizsgálat eredménye - amennyiben az rám vagy hozzátartozóimra nézve egészségügyileg fontos információt tartalmaz - és a kutatás kapcsán elérhetőségeim valamelyikén a vizsgálat munkatársai megkeressenek.

Ezennel kijelentem, hogy önként döntöttem a mintavétel és mintáim biobankban történő elhelyezése mellett.

Tudatában vagyok, hogy e hozzájárulás önkéntes, amelyet szóban vagy írásban bármikor visszavonhatok.

A jelen nyilatkozatban foglaltakat megértettem, tudomásul vettem és aláírásommal hitelesítem.

Dátum:

**tájékoztatást végző orvos aláírása résztvevő aláírása**