

Újszülöttek szűrővizsgálata spinalis izomatropia –SMA-betegségre

**SZÜLŐI BELEEGYZŐ NYILATKOZAT SPINÁLIS IZOMATROFIA (SMA)  
ÚJSZÜLÖTTKORI SZŰRŐVIZSGÁLATÁBA  
EGY SZÜLŐ SZEMÉLYES JELENLÉTE ESETÉN**

**NYILATKOZAT**

Alulírott

Név:.....

Lakcím.....

Szül. hely és idő.....

Anyja leánykori neve.....

Telefonszám, e-mail cím:.....

mint alábbiakban nevezett gyermek

Név(gyermek).....

Lakcím.....

TAJ-szám.....

Szül.hely és idő.....

Anyja leánykori neve.....

törvényes képviselőként eljáró szülő büntető-, polgárjogi felelősségem tudatában  
nyilatkozom, hogy a jelen nem lévő másik szülő

Név:.....

Lakcím.....

Szül.hely és idő.....

Anyja leánykori neve.....

Telefonszám, e-mail cím .....

szülői felügyeleti joggal, egyúttal törvényes képviselői joggal *rendelkezik / nem rendelkezik.*

## Újszülöttek szűrővizsgálata spinális izomatropia –SMA-betegségre

Amennyiben a másik szülő szülői felügyeleti joggal, egyúttal törvényes képviseleti joggal rendelkezik, nyilatkozom, hogy a mai napon megtett, a gyermek sorsát, állapotát érintő jognyilatkozatokat önállóan a másik szülő távollétében, tudtával és teljeskörű beleegyezésével teszem meg.

Nyilatkozom továbbá, hogy a klinikai kutatási programban történő részvétellel kapcsolatban a másik szülővel egyetértésben döntöttem, vele való egyeztetésre időt és lehetőséget kaptam.

Tudomásul veszem, hogy amennyiben a betegellátó tudomására jut, avagy megalapozottan feltételezheti, hogy a szülők között nincs egyetértés a klinikai kutatási programban történő részvétellel és hozzájárulással kapcsolatban, az irányadó jogszabályok alapján köteles gyermekvédelmi jelzéssel élni az illetékes hatóságok irányába.

Kelt:.....év, .....hó.....nap

.....  
szülő/törvényes képviselő

Előttünk, mint tanúk előtt a nyilatkozattevő az okiratot saját kezűleg írta alá:

Tanú 1:

név:.....

Lakó-/tartózkodási hely:  
.....

Aláírás:.....

Tanú 2:

név:.....

Lakó-/tartózkodási hely:  
.....

Aláírás:.....

Újszülöttek szűrővizsgálata spinális izomatrophia - SMA – betegségre

**SZÜLŐI BELEEGYZŐ NYILATKOZAT SPINÁLIS IZOMATROFIA (SMA)  
ÚJSZÜLÖTTKORI SZŰRŐVIZSGÁLATHOZ KAPCSOLÓDÓ SZEMÉLYES  
ADATOK KEZELÉSÉHEZ**

Alulírottak:

**Név(anya)**.....

lakcím.....

szül.hely és idő.....

anyja leánykori neve.....

telefonszám.....

email cím.....

**Név(apa)**.....

lakcím.....

szül.hely és idő:.....

anyja leánykori

neve.....

telefonszám.....

email cím.....

mint alábbiakban nevezett gyermekünk

**Név(gyermek)**.....

Lakcím.....

TAJ-szám.....

szül.hely és idő.....

anyja születési neve.....

törvényes képviselői a jelen nyilatkozat aláírásával kifejezetten úgy nyilatkozunk arról, hogy az újszülöttkori SMA-szűrővizsgálatról kapott adatkezelési tájékoztatót elolvastuk, az abban foglaltakat megértettük, kérdéseinkre megfelelő választ és teljes körű, személyre szabott tájékoztatást kaptunk, továbbá mindezt belátási képességünk, cselekvőképességünk teljes birtokában, akaratunkkal mindenben egyezően, minden kényszerszertől, megfélemlítéstől, fenyegetéstől és befolyástól mentesen vettük tudomásul.

## Újszülöttek szűrővizsgálata spinalis izomatrophia - SMA – betegségre

Aláírásunkkal igazoljuk, hogy hozzájárulunk

- a szülői tájékoztató a veleszületett gerincvelői izomsorvadás újszülöttkori szűrővizsgálatáról c. tájékoztatóban megfogalmazott célból történő genetikai vizsgálat és genetikai tanácsadás elvégzése,
- kapcsolattartás

céljából felvett személyes adatok kezelésébe.

Tájékoztattak bennünket arról, hogy vizsgálatok eredményéből nyert nyers adatok kutatási célú felhasználásra kerülnek, azonban ezen kutatási adatok semmilyen formában nem tartalmaznak gyermekünkre és ránk vonatkozó személyes információkat.

Fentiek ismeretében hozzájárulunk/nem járulunk hozzá szülői tájékoztató a veleszületett gerincvelői izomsorvadás újszülöttkori szűrővizsgálatáról c. tájékoztatóban megfogalmazott célból történő személyes adatok kezeléséhez.

A vonatkozó részletes információkat a jelen nyilatkozathoz mellékelt TÁJÉKOZTATÓ külön dokumentumként tartalmazza.

A jelen nyilatkozat megőrzésére a szülést levezető intézmény/perinatális intenzív osztályon kerül sor.

Melléklet: „SZÜLŐI BELEEGYEZŐ NYILATKOZAT SPINÁLIS IZOMATROFIA (SMA) ÚJSZÜLÖTTKORI SZŪRŐVIZSGÁLATHOZ KAPCSOLÓDÓ SZEMÉLYES ADATOK KEZELÉSÉHEZ”

Kelt:.....év, .....hó.....nap

.....  
törvényes képviselő/anya aláírása

.....  
törvényes képviselő/apa aláírása

Előttünk, mint tanúk előtt a nyilatkozattevő az okiratot saját kezűleg írta alá:

Tanú 1:

Tanú 2:

név:.....

név:.....

Lakó-/tartózkodási hely:

Lakó-/tartózkodási hely:

.....

.....

Aláírás:.....

Aláírás:.....