Председателю правления Общероссийской общественной организации

«Всероссийское общество редких (орфанных) Заболеваний» (ВООЗ)

Мясниковой Ирине Владимировне

от \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

(фамилия, имя, отчество)

Дата рождения ​​\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Проживающего (-ей) по адресу \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**ЗАЯВЛЕНИЕ**

Ознакомившись с Уставом Общероссийской общественной организации «Всероссийское общество редких (орфанных) заболеваний» (далее по тексту ООО «ВООЗ»), утвержденного Общим собранием учредителей, прошу принять меня в члены ООО «ВООЗ».

С уставом ООО «ВООЗ» ознакомлен и согласен, цели и задачи поддерживаю. Не возражаю против того, чтобы организация представляла мои интересы в органах власти.

Согласие на обработку данных: □ *при согласии поставьте галочку*

Настоящим подтверждаю, что содержащиеся в анкете персональные данные соответствуют действительности. Я согласен с тем, что мои персональные данные будут использованы ООО «ВООЗ» для проведения опросов и рассылки информационных материалов и включены в базу данных ООО «ВООЗ».

Анкета

Фамилия:  
Имя:  
Пол:  
Отчество:

Дата рождения:

Регион:   
Город:  
Адрес:

Индекс:

E-mail:

Телефон :

Серия и номер паспорта:

Когда и кем выдан:

Я представляю редкое заболевание \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ , являюсь пациентом (родителем, родственником- нужное указать).

Я готов помогать организации в работе (сбор данных о редких болезнях в регионе, поддержании сайта, создании журнала, информационных брошюр, проведении школ пациентов, работе горячей линии) подчеркнуть нужное, или указать другое \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

(дата)

(подпись) (ФИО)

*\*Анкеты без согласия на обработку персональных данных и без личной подписи не рассматриваются*

|  |  |
| --- | --- |
|  | Председателю правления Общероссийской общественной организации «Всероссийское общество редких (орфанных) заболеваний» (Далее по тексту: ООО «ВООЗ»)  **Мясниковой Ирине Владимировне**  от ФИО пациента (законного представителя) \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_,  паспорт РФ \_\_\_\_\_\_\_\_\_ №\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_  выданного \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_  код подразделения \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_  дата выдачи \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_  проживающего по адресу:  \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_,  телефон \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_,  E-mail \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |

**ИНФОРМИРОВАННОЕ СОГЛАСИЕ**

Я, гражданин (ка) Российской Федерации \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_,

(Ф.И.О. полностью)

действующий (ая) в интересах\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_,

(свои Ф.И.О. или ребенка в случае подачи заявления родителем или законным представителем)

года рождения \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_, страдающего \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_,

(диагноз)

являющегося инвалидом \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ группы, подписывая данный документ, даю согласие и право на предоставление интересов и предоставление моих персональных данных (моего ребенка) ООО «ВООЗ», юридический адрес: Москва, ул. Часовая, д.24, стр.2, комн.27; Почтовый адрес: 115477, Москва, Пролетарский проспект, 35-119, эл. адрес: vooz@bk.ru, а именно:

# - на обработку, распространение и использование своих персональных данных в соответствии с Федеральным законом от 27.07.2006 г. № 152-ФЗ «О персональных данных»;

- на получение, предоставление и использование сведений составляющих врачебную тайну (в том числе о состоянии моего здоровья (моего ребенка), имеющихся заболеваниях, проводимых и планируемых методах лечения и другой информации связанной с моим здоровьем) в соответствии с п.3 ст.13 Федерального закона от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»;

- на представление моих интересов (в том числе: подавать обращения, жалобы, письма и т.д.; запрашивать информацию, касающуюся меня и моего здоровья с использований персональных данных, в том числе содержащих медицинские сведения) в организациях законодательной, исполнительной и судебной власти, в государственных и муниципальных органах и учреждениях, а также в иных органах, учреждениях и организациях, с целью:

- защиты моей жизни, здоровья или иных жизненно важных интересов либо жизни, здоровья или иных жизненно важных интересов других лиц;

- осуществления правосудия;

- осуществления от моего имени прав предусмотренных гл. 3 Федеральным законом от 27.07.2006 г. № 152-ФЗ «О персональных данных»;

- и иных действий в рамках законодательства РФ.

Я позволяю получать любую информацию о состоянии моего (моего ребенка) здоровья, в том числе любые сведения о прогнозе развития заболевания, методах оказания медицинской помощи, связанном с ними риске, возможных видах медицинского вмешательства, его последствиях и результатах оказания медицинской помощи, знакомиться с медицинской документацией, отражающей, состояние моего здоровья (моего ребенка), получать отражающие состояние моего здоровья (моего ребенка) любые медицинские документы, их копии и выписки из медицинских документов.

Согласие на обработку, распространение и использование моих персональных данных действует до момента получения Председателем ООО «ВООЗ», моего письменного заявления о прекращении данного права, путем направления заявления в адрес ООО «ВООЗ», письмом с уведомлением о доставке.

Я, в качестве благополучателя ООО «ВООЗ», именуемой в дальнейшем «Организация» обязуюсь:

- не разглашать конфиденциальную информацию Организации, которая мне будут доверена или станет известна в рамках взаимодействия с Организацией,

- не передавать третьим лицам и не раскрывать публично конфиденциальную информацию Организации без согласия Организации;

- не передавать третьим лицам никаких носителей конфиденциальной информации Организации, представляющих интеллектуальную собственность Организации (письма, обращения в различные инстанции, кино-, фото материалы, модели печатной продукции и пр.), которые находились в моем распоряжении

- в случае попытки посторонних лиц получить от меня конфиденциальную информацию Организации немедленно сообщить Председателю ООО «ВООЗ»

- не использовать знание конфиденциальной информации Организации для занятий любой деятельностью, которая может нанести ущерб Организации;

До моего сведения также доведены с разъяснениями соответствующие положения по обеспечению сохранности конфиденциальной информации Организации. Мне известно, что нарушение этих положений может повлечь уголовную, административную, гражданско-правовую или иную ответственность, предусмотренную ст. 13.11, 13.14 КоАП РФ, ст. 183 УК РФ, иными нормативными правовыми актами Российской Федерации.

Я понимаю всю информацию, содержащуюся в данном документе, и подписываюсь под ней. Я имел(а) возможность задать все интересующие меня вопросы и получить удовлетворившие меня ответы. У меня было достаточно времени для принятия самостоятельного решения.

«\_\_\_\_\_»\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_20\_\_\_\_

ФИО\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_подпись \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_