

## CONSENSO INFORMATO PER I GENITORI DEI PAZIENTI MINORENNI CON SINDROME DI SHWACHMAN-DIAMOND

Luogo e Data \_\_\_\_\_

I sottoscritti

nome e cognome \_\_\_\_\_ (padre)

nato a \_\_\_\_\_ il \_\_\_\_\_

e residente a \_\_\_\_\_ in via \_\_\_\_\_

nome e cognome \_\_\_\_\_ (madre)

nato a \_\_\_\_\_ il \_\_\_\_\_

e residente a \_\_\_\_\_ in via \_\_\_\_\_

genitori di \_\_\_\_\_

### *dichiarano*

di accettare l'inserimento dei dati relativi a nostro figlio nel "**REGISTRO ITALIANO DELLA SINDROME DI SHWACHMAN-DIAMOND**"

Siamo stati adeguatamente informati circa gli scopi e le modalità di funzionamento del registro, che abbiamo perfettamente compreso.

I dati vengono spediti dal nostro medico di fiducia e/o da noi stessi e possono essere in ogni momento cancellati su nostra esplicita richiesta. In tal caso, ciò non comporterà alcun danno e/o discriminazione per la cura di nostro figlio.

Dichiariamo che il nostro consenso è espressione di una libera decisione, non influenzata da promesse di denaro o di altri benefici, né da obblighi di gratitudine o di amicizia e/o parentela nei confronti del medico sperimentatore.

Autorizziamo fin d'ora l'utilizzo e/o la divulgazione dei dati clinici, in forma anonima e per le sole finalità scientifiche, nell'osservanza delle vigenti norme sulla tutela della riservatezza.

**Nome e Cognome del padre**

\_\_\_\_\_

**Firma del padre**

\_\_\_\_\_

**Nome e Cognome della madre**

\_\_\_\_\_

**Firma della madre**

\_\_\_\_\_

**Nome e Cognome del medico**

\_\_\_\_\_

**Firma del medico**

\_\_\_\_\_