

СОГЛАСИЕ НА ОБРАБОТКУ ПЕРСОНАЛЬНЫХ ДАННЫХ

пользователя приложения «ALS-Монитор»

Версия 1.0 от 20 августа 2026 года

Одобрено локальным этическим комитетом, протокол № 324567 от 02.03.2026

Оператор персональных данных: Дружинин Дмитрий Сергеевич

ИНН 440102440705

117556, г. Москва, ул. Болотниковская, д. 49, кв. 73

Контакт по вопросам обработки персональных данных: druzhininds@gmail.com

Клиническая база: Клиника нервных болезней им. А.Я. Кожевникова, Университетская клиническая больница № 3 Сеченовского Университета.

Поддержка: Департамент Инновационного Развития Здравоохранения Сеченовского Университета, программа «Приоритет-2030».

ВНИМАТЕЛЬНО ПРОЧИТАЙТЕ ЭТОТ ДОКУМЕНТ ПЕРЕД ПОДПИСАНИЕМ.

Я, нижеподписавшийся(аяся), ознакомившись с требованиями Федерального закона от 27.07.2006 № 152-ФЗ «О персональных данных» и Федерального закона от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», даю **свободное, информированное, конкретное и явное согласие** на обработку моих персональных данных на условиях, указанных ниже, в связи с использованием приложения «ALS-Монитор».

1. О приложении

«ALS-Монитор» — мобильное приложение и веб-кабинет для дистанционного наблюдения за состоянием пациентов с боковым амиотрофическим склерозом (БАС) между визитами к врачу. Я самостоятельно вношу в приложение данные о своём состоянии, а мой лечащий врач видит их динамику.

Использование приложения не является участием в клиническом исследовании. Мне не назначается исследуемая терапия, не проводятся дополнительные процедуры и не берутся биологические образцы. Моё лечение назначает лечащий врач в обычном порядке, независимо от использования приложения.

Приложение не ставит диагноз и не заменяет очную консультацию врача. Все расчёты и оценки носят вспомогательный характер и предназначены для интерпретации лечащим врачом.

2. Подтверждения субъекта персональных данных

- Я — дееспособное физическое лицо в возрасте 18 лет и старше.
- Я осведомлён(а) о своих правах в соответствии с ФЗ-152 и Политикой конфиденциальности, размещённой по адресу <https://als-monitor.com/privacy>.
- Я полностью прочитал(а) и понимаю содержание настоящего Согласия.
- Я даю согласие добровольно, без какого-либо принуждения.
- Мне были даны ответы на все мои вопросы.

3. Цели обработки персональных данных

3.1. Основные цели

- **Дистанционное наблюдение за состоянием.** Сбор структурированных данных о моём состоянии между визитами и передача их моему лечащему врачу.

- **Работа цифрового ассистента.** Оценка полноты внесённых данных, определение контрольных точек течения болезни, формирование плана следующего визита.
- **Связь с лечащим врачом.** Переписка в защищённом чате приложения, включая вложенные файлы.
- **Обеспечение работы учётной записи.** Регистрация, вход, восстановление пароля, уведомления.

3.2. Дополнительные цели (отдельное согласие, отметить нужное)

- ☐ Использование моих **обезличенных** данных в научном и статистическом анализе по теме БАС.
- ☐ Публикация результатов такого анализа в научных изданиях в **обезличенном** виде.

Отказ от дополнительных целей не влияет на возможность пользоваться приложением и на объём оказываемой мне медицинской помощи.

4. Категории обрабатываемых персональных данных

4.1. Данные учётной записи

- адрес электронной почты;
- имя, указанное при регистрации;
- роль (пациент, родственник);
- пароль — хранится только в виде необратимого хеша и оператору не известен;
- дата создания учётной записи.

4.2. Специальная категория: данные о состоянии здоровья

Я даю явное согласие на обработку следующих данных, которые вношу добровольно:

- анкета пациента: фамилия, имя, отчество, дата рождения, пол, рост, вес, диагноз, даты дебюта и постановки диагноза, форма заболевания, данные о генетическом тестировании, сопутствующие заболевания и факторы риска;
- функциональная шкала ALSFRS-R, история заполнений;
- когнитивная оценка ECAS и оценка поведенческих нарушений;
- неврологическая оценка: мышечная сила, результат теста шестиминутной ходьбы, показатель речевой функции;
- дыхательные показатели: одышка по шкале mMRC, ортопноэ, жизненная ёмкость лёгких;
- шкалы депрессии Бека и Гамильтона;
- дневник питания: продукты, объёмы, нутриентный состав;
- данные активности из Apple Health: количество шагов, пройденная дистанция, активные калории, время активности, средняя частота сердечных сокращений;
- переписка с лечащим врачом, включая вложенные файлы.

4.3. Технические данные

- токен push-уведомлений устройства и тип платформы — только если я разрешил(а) уведомления;
- токены сессии для поддержания входа в учётную запись.

Приложение **не собирает** геолокацию, список контактов, идентификаторы для рекламы и историю использования других приложений.

4.4. Что остаётся только на моём устройстве и никогда не передаётся

- **Аудиозапись голоса.** Запись для оценки речевой функции сохраняется исключительно в защищённом хранилище приложения на устройстве. На сервер передаётся только числовой показатель, вычисленный на устройстве. Сам звуковой файл не покидает устройство.
- **Фотографии с камеры.** Снимки для распознавания продуктов обрабатываются на устройстве, не сохраняются и не передаются.

- **Данные Apple Health** читаются напрямую из системного хранилища; в приложении сохраняются только агрегированные суточные показатели, перечисленные в п. 4.2.

5. Способы обработки

Обработка ведётся автоматизированным способом с использованием компьютерных систем и баз данных, а также без использования средств автоматизации (медицинская документация в клинике). Конкретные операции: сбор, запись, систематизация, накопление, хранение, уточнение, извлечение, использование, анализ, предоставление доступа лечащему врачу, обезличивание, удаление.

6. Кто имеет доступ к данным и передача третьим лицам

6.1. Доступ

- **Лечащий врач**, к которому я привязан(а). Врач видит данные только тех пациентов, которые активировали его код доступа. Связь с врачом я могу разорвать в любой момент в настройках приложения, после чего прежний врач теряет доступ к моим данным.
- **Технический персонал оператора** — в объёме, необходимом для поддержания работоспособности сервиса.

6.2. Внешние сервисы

Сервис	Что передаётся	Назначение
Google Firebase Cloud Messaging	токен устройства, текст уведомления	доставка push-уведомлений
Open Food Facts	только штрих-код продукта	получение состава продукта
Яндекс 360 (почтовый сервис)	адрес электронной почты	отправка кодов подтверждения и восстановления пароля

В Open Food Facts персональные данные не передаются — уходит только цифровой код с упаковки. **Медицинские данные не передаются ни одному из внешних сервисов.**

6.3. Государственные органы

Данные могут быть предоставлены уполномоченным государственным органам в случаях и объёме, прямо предусмотренных законодательством Российской Федерации, в том числе по мотивированному запросу суда или правоохранительных органов.

7. Хранение и защита

- данные хранятся на сервере оператора, расположенном на территории Российской Федерации (г. Москва), что соответствует требованию ч. 5 ст. 18 ФЗ-152;
- передача между приложением и сервером защищена шифрованием TLS;
- пароли хранятся в виде необратимого хеша;
- токены доступа на устройстве хранятся в защищённом системном хранилище;
- доступ к серверу ограничен и защищён авторизацией.

7.1. Сроки хранения

Категория данных	Срок хранения	Основание
Данные учётной записи и медицинские данные в приложении	пока существует учётная запись; удаляются при её удалении	ФЗ-152, согласие субъекта
Обезличенные данные для научного анализа (при согласии по п. 3.2)	10 лет	решение оператора
Медицинская документация в клинике	в соответствии с требованиями к медицинской документации	ФЗ-323

8. Мобильное приложение и уведомления

- ☐ Я согласен(на) на использование мобильного приложения для наблюдения за моим состоянием.
- ☐ Я согласен(на) на получение push-уведомлений и писем, связанных с использованием приложения (напоминания о заполнении, уведомления от врача).

Уведомления можно отключить в настройках приложения или устройства в любой момент.

9. Возможная польза и ограничения

9.1. Возможная польза

- лечащий врач видит динамику моего состояния между визитами, а не только на очном приёме;
- изменения состояния могут быть замечены раньше;
- мои данные собраны в одном месте и доступны врачу в структурированном виде;
- вклад в изучение течения БАС, если я дал(а) согласие по п. 3.2.

9.2. Ограничения и возможные неудобства

- использование приложения требует регулярного времени на заполнение данных;
- приложение не заменяет очную консультацию и экстренную медицинскую помощь; при ухудшении состояния следует обращаться к врачу обычным порядком;
- несмотря на принимаемые меры защиты, ни один способ передачи данных по сети Интернет не может быть гарантированно защищён на 100 %;
- при утечке данных я буду уведомлён(а).

Использование приложения не влияет на объём и качество оказываемой мне медицинской помощи. Отказ от использования или прекращение использования не повлечёт для меня никаких негативных последствий.

10. Мои права и как их реализовать

Право	Как реализовать
Получить информацию об обрабатываемых данных	письмо на druzhininds@gmail.com
Уточнить неточные или устаревшие данные	в приложении или через лечащего врача
Выгрузить свои данные	функция экспорта отчёта в приложении
Удалить учётную запись и все данные	раздел «Настройки» в приложении
Отозвать согласие	письмо на druzhininds@gmail.com или удаление учётной записи
Подать жалобу	Роскомнадзор, https://rkn.gov.ru/

Срок ответа оператора — 30 календарных дней с даты получения запроса.

11. Отзыв согласия

- Я могу отозвать согласие и прекратить использование приложения **в любой момент и без объяснения причин**.
- Отзыв согласия не влияет на законность обработки, произведённой до момента отзыва.
- **Отзыв согласия влечёт удаление учётной записи**, поскольку без обработки данных приложение функционировать не может. Для пациентов и родственников удаление необратимо: вместе с учётной записью удаляются все медицинские данные, переписка и связь с врачом.
- Обезличенные данные, ранее включённые в научный анализ, не могут быть отозваны, поскольку не позволяют меня идентифицировать.

12. Конфиденциальность и публикации

- мои данные обрабатываются конфиденциально, доступ к ним ограничен;
- результаты научного анализа могут быть опубликованы в научных изданиях, если я дал(а) согласие по п. 3.2;
- при публикации используются только обезличенные данные;
- моё имя и контактная информация в публикациях не раскрываются.

13. Добровольность

- ☐ Я даю согласие добровольно, без принуждения, давления или обещаний.
- ☐ Мне были предоставлены возможность и время для изучения документа.
- ☐ Я могу задавать вопросы врачу в любой момент.
- ☐ Я получу копию настоящего Согласия.
- ☐ Я согласен(на) со всеми условиями, указанными в настоящем Согласии.

14. Подписи

ПАЦИЕНТ

Фамилия, имя, отчество (печатными буквами): _____

Дата рождения: _____

Адрес электронной почты: _____

Подпись: _____ Дата: _____

ЗАКОННЫЙ ПРЕДСТАВИТЕЛЬ (если применимо)

Фамилия, имя, отчество: _____

Основание представительства: _____

Подпись: _____ Дата: _____

ЛЕЧАЩИЙ ВРАЧ

Я подтверждаю, что разъяснил(а) пациенту содержание настоящего Согласия и ответил(а) на все его вопросы.

Фамилия, имя, отчество: _____

Должность: _____

Подпись: _____ Дата: _____

Важно

- Сохраните свой экземпляр Согласия.
- Прочитайте документ полностью до подписания.
- Задавайте вопросы — вы имеете право на полную информацию.
- Никогда не подписывайте под давлением.
- Вы вправе отозвать согласие в любой момент.

Версия 1.0. Дата: 20 августа 2026 года.

Документ подготовлен в соответствии с:

- Федеральным законом от 27.07.2006 № 152-ФЗ «О персональных данных»;
- Федеральным законом от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»;
- решением локального этического комитета, протокол № 324567 от 02.03.2026.