

DEKLARACJA ŚWIADOMEJ ZGODY NA BADANIE GENETYCZNE

Osoba badana: dziecko/dorosły*

Nazwisko i Imię Data urodzenia

PESEL

Adres zamieszkania: kod miejscowość..... ul..... nr/.....

1. Telefon E-mail.....

W niektórych przypadkach, ustalonych przez lekarza genetyka, może istnieć konieczność kontaktu z pacjentem drogą telefoniczną lub przy użyciu poczty elektronicznej. Wyrażam zgodę na przekazanie informacji w taki sposób.

W przypadku **braku** zgody proszę zaznaczyć

Oświadczenie:

• Jestem opiekunem prawnym/rodzicem osoby, która ma zostać poddana badaniu genetycznemu.

Jeśli jeden z rodziców nie ma praw rodzicielskich, proszę zaznaczyć który:

Praw rodzicielskich nie posiada: matka / ojciec.

Dane opiekuna prawnego:

Nazwisko i Imię

PESEL

Adres zamieszkania: kod miejscowość..... ul..... nr/.....

Telefon Podpis

2. Wyrażam zgodę na pobranie ode mnie/od dziecka* krwi/innej tkanki (.....)* celem wykonania badań genetycznych
W przypadku **braku** zgody proszę zaznaczyć.
3. Wyrażam zgodę na udostępnienie danych osobowych moich/dziecka* placówkom, w których będzie wykonywana diagnostyka genetyczna.
W przypadku **braku** zgody proszę zaznaczyć.
4. Wyrażam zgodę na anonimowe wykorzystanie mojego/dziecka* materiału genetycznego do badań naukowych służących celom zdrowotnym.
W przypadku **braku** zgody proszę zaznaczyć.
5. Wyrażam zgodę na informowanie mnie w przyszłości o ewentualnych wynikach badań naukowych w sytuacji, kiedy mogłyby one stanowić podstawę do rozpoznania choroby genetycznej lub zwiększonego ryzyka jej rozwoju.
W przypadku **braku** zgody proszę zaznaczyć.
6. Wyrażam zgodę na anonimowe wykorzystanie moich/dziecka* zdjęć fotograficznych do celów diagnostycznych, edukacyjnych i naukowych.*
- * podkreślić właściwe

7. Wyrażam zgodę na informowanie partnera/partnerki (małżonka/małżonki) o wynikach moich badań genetycznych i wyrażam zgodę na udzielenie porady rodzinnej.

W przypadku braku zgody proszę zaznaczyć

8. DNA standardowo jest przechowywany w banku DNA Laboratorium FUM przez 10 lat, krew przez 3 lata a osad do badania cytogenetycznego przez 5 lat- dzięki czemu możliwe jest wykonanie w dowolnym czasie dodatkowych badań dla Pacjenta. Wyzolowany DNA będzie przechowywany w odpowiednich warunkach, istnieje jednak ryzyko degradacji DNA (proces naturalny) dlatego może zajść potrzeba ponownego pobrania materiału.

W przypadku braku zgody proszę zaznaczyć

9. W niektórych sytuacjach wynik badania może wykazać obecność zmian niezwiązanych ze wskazaniami do badania, ale mających znaczenie zdrowotne. Wyrażam zgodę na poinformowanie mnie o nich.

W przypadku braku zgody proszę zaznaczyć

Oświadczam, że:

1. Zostałam/em poinformowana/y o istocie podejrzewanej choroby/zmiany genetycznej i o znaczeniu wykonywanych badań genetycznych dla ustalenia rozpoznania oraz możliwości zrezygnowania z prowadzonych badań diagnostycznych w dowolnym momencie, bez jakichkolwiek konsekwencji.
2. Przyjmuję do wiadomości fakt, że w niektórych sytuacjach wynik badania może być nieinformatywny lub niejednoznaczny. W takim przypadku wynik analizy DNA nie zostanie wydany. Badanie będzie musiało zostać powtórzone lub rozszerzone.
3. Przyjmuję do wiadomości fakt, że w niektórych sytuacjach ze względu na niewystarczającą jakość materiału, który ma być wykorzystany do zaplanowanych badań genetycznych, może zajść potrzeba ponownego pobrania materiału.
4. Przyjmuję do wiadomości fakt, że w niektórych sytuacjach udzielenie prawidłowej porady genetycznej może wiązać się z koniecznością wykonania badań genetycznych także u innych członków rodziny.
5. Przyjmuję do wiadomości fakt, że materiał dostarczony do badań w laboratorium nie podlega zwrotowi.
6. W przypadku, gdy mimo istnienia pokrewieństwa pomiędzy członkami badanej rodziny, nie zostało ono zdeklarowane, otrzymane wyniki badań mogą być niewłaściwie zinterpretowane.
7. Jeśli w okresie 2 miesięcy przed pobraniem materiału do badań genetycznych wykonano u mnie/dziecka transfuzję lub przeszczep szpiku poinformuję o tym pracownika Poradni Genetycznej. Niepoinformowanie o wykonanej transfuzji w ciągu ostatnich 2 miesięcy przed wykonywaniem badań genetycznych może skutkować uzyskaniem nieprawidłowego wyniku badania i może mieć wpływ na interpretację uzyskanego wyniku badania genetycznego.
8. Jeżeli w okresie między pobraniem materiału do badań a dniem wystawienia wyniku pacjent niepełnoletni ukończy 18 rok życia, przed wydaniem wyniku konieczne będzie podpisanie przez niego formularza oświadczenia.
9. Przyjmuję do wiadomości, że wynik badania genetycznego wraz z poradą genetyczną jest własnością pacjenta i może zostać odebrany po umówieniu terminu wizyty osobiście.
W przypadku braku możliwości osobistego odbioru wyniku i porady należy wskazać osobę upoważnioną do ich odbioru.
Nazwisko i Imię osoby upoważnionej
Data urodzeniaPESEL / nr dowodu osobistego
10. Ja niżej podpisany/a, niniejszym wyrażam zgodę na przetwarzanie moich danych osobowych/ danych osobowych mojego dziecka przez Fundację Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu, (dalej zwanym: „Administratorem”), w celu wykonania badań genetycznych. Podanie danych jest dobrowolne, ale konieczne do wykonania badań genetycznych. Podstawą przetwarzania danych jest moja zgoda. Mam prawo wycofania zgody w dowolnym momencie. Dane osobowe będą przetwarzane do odwołania zgody, a po takim odwołaniu, przez okres przedawnienia roszczeń przysługujących administratorowi danych i w stosunku do niego. Mam prawo żądania od administratora dostępu do moich danych osobowych, ich sprostowania, usunięcia lub ograniczenia przetwarzania, a także prawo wniesienia skargi do organu nadzorczego.
11. Wyrażam zgodę na przekazanie drogą elektroniczną zawiadomienia o terminie kolejnej wizyty.

.....
Data

.....
Podpis pacjenta/opiekuna prawnego

.....
Podpis lekarza