

DEKLARACJA ŚWIADOMEJ ZGODY NA KONSULTACJĘ I BADANIE GENETYCZNE

1. 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 osoby, która ma zostać poddana badaniu genetycznemu

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

Dane opiekuna prawnego:

Nazwisko i Imię Data urodzenia

PESEL:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Adres zamieszkania: kod:-..... Miejscowość: ul. Nr /.....

Telefon:

Adres e-mail: Podpis:

2. Wyrażam zgodę na pobranie ode mnie/od dziecka materiału biologicznego celem wykonania badań genetycznych.

W przypadku braku zgody proszę zaznaczyć.

3. Wyrażam zgodę na udostępnienie danych osobowych moich/dziecka* placówkom, w których będzie wykonana diagnostyka genetyczna

W przypadku braku zgody proszę zaznaczyć.

4. Wyrażam zgodę na anonimowe wykorzystanie materiału genetycznego mojego/dziecka* do badań naukowych.

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 zdjęć fotograficznych moich/mojego dziecka do celów diagnostycznych, edukacyjnych i naukowych.*

W przypadku braku zgody proszę zaznaczyć.

* Podkreślić właściwe

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

W przypadku **braku zgody proszę zaznaczyć.**

8. W niektórych sytuacjach wynik badania może wykazać obecność zmian niezwiązanych ze wskazaniami do badania, ale nie mających znaczenia zdrowotnego. Wyrażam zgodę na poinformowanie mnie o nich.

W przypadku **braku zgody proszę zaznaczyć.**

Oświadczam, że:

1. Zostałam/em poinformowana/y o istocie podejrzanej choroby/zmiany genetycznej i o znaczeniu wykonywanych badań genetycznych dla ustalenia rozpoznania oraz 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 zostanie 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 udzielanie prawidłowej porady genetycznej może wiązać się z koniecznością wykonywania badań genetycznych także u innych członków rodziny.
5. Przyjmuję do wiadomości fakt, że materiał dostarczany do badań w laboratorium nie podlega zwrotowi.
6. W przypadku istnienia pokrewieństwa pomiędzy członkami badanej rodziny, które nie zostało zadeklarowane, otrzymane wyniki badań mogą być niewłaściwie zinterpretowane.
7. Jeśli w okresie dwóch miesięcy przed pobraniem materiału do badań genetycznych wykonano u mnie/dziecka transfuzję lub przeszczep szpiku, poinformuję o tym pracownika Poradni Genetycznej. Niepoinformowanie o wykonaniu transfuzji w ostatnich dwóch miesiącach przed wykonaniem 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 osobiście po umówieniu terminu wizyty.
10. W przypadku niemożliwości osobistego odbioru wyniku i porady, można wskazać osobę upoważnioną.
11. Nazwisko i Imię osoby upoważnionej

Data urodzenia:

PESEL:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

10. Ja niżej podpisana/y, 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 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.

11. Wyrażam zgodę na przekazanie drogą elektroniczną zawiadomienia o terminie kolejnej wizyty.

.....
Data

.....
Podpis pacjenta / opiekuna prawnego

.....
Podpis lekarza