

## DEKLARACJA ŚWIADOMEJ ZGODY na badanie genetyczne

|                          |  |
|--------------------------|--|
| Cel badania (wskazania): |  |
|--------------------------|--|

### Informacje o pacjencie

|                            |       |                         |                            |                            |  |  |  |  |  |  |    |
|----------------------------|-------|-------------------------|----------------------------|----------------------------|--|--|--|--|--|--|----|
| Imię:                      |       | Numer historii choroby: |                            |                            |  |  |  |  |  |  |    |
| Nazwisko:                  |       | Płeć:                   | <input type="checkbox"/> M | <input type="checkbox"/> K |  |  |  |  |  |  |    |
| Data urodzenia:            |       |                         |                            |                            |  |  |  |  |  |  |    |
|                            | dzień | /                       | miesiąc                    | /                          |  |  |  |  |  |  | r. |
| Adres kontaktowy, telefon: |       |                         |                            |                            |  |  |  |  |  |  |    |
|                            |       |                         |                            |                            |  |  |  |  |  |  |    |

### Informacja o materiale biologicznym

|                   |                               |                                      |                                     |   |                                      |
|-------------------|-------------------------------|--------------------------------------|-------------------------------------|---|--------------------------------------|
| Rodzaj materiału: | <input type="checkbox"/> krew | <input type="checkbox"/> fibroblasty | <input type="checkbox"/> trofoblast | <input type="checkbox"/> płyn owodniowy | <input type="checkbox"/> inne: ..... |
|-------------------|-------------------------------|--------------------------------------|-------------------------------------|---|--------------------------------------|

### Deklaracja Świadomej Zgody

w celu izolacji DNA/RNA i wykonania molekularnych/cytogenetycznych badań diagnostycznych, mających na celu identyfikację zmian w DNA w związku z podejrzeniem / rozpoznaniem klinicznym choroby:

Oświadczam, że zostałem/-am poinformowany/-a o istocie podejrzewanej choroby i o znaczeniu wykonywanych badań molekularnych / cytogenetycznych dla ustalenia rozpoznania a także tajemnicy wyników tego badania.

- Wyrażam zgodę / nie wyrażam zgody \* na przechowywanie izolowanego DNA po zakończeniu diagnostyki z zachowaniem tajemnicy danych.
- Wyrażam zgodę / nie wyrażam zgody \* na wykorzystywanie mojego DNA do badań naukowych, mających na celu rozszerzenie wiedzy na temat podłoża molekularnego chorób genetycznych, z zachowaniem warunków anonimowości
- Zgadzam się / nie zgadzam się \* na informowanie mnie w przyszłości o wynikach badań naukowych wtedy, gdy mogłyby one stanowić podstawę do rozpoznania choroby genetycznej lub zwiększonego ryzyka jej rozwoju.

**Ponadto zostałem /-am poinformowany/-a , że:**

- uzyskany wynik mojego badania / badania dziecka może wskazywać na konieczność pobrania materiału biologicznego od innych członków rodziny
- wynik badania może pomóc w ustaleniu nosicielstwa defektu genetycznego w mojej rodzinie oraz wśród moich krewnych
- wynik badania może stać się podstawą do określenia ryzyka genetycznego dotyczącego określonej jednostki chorobowej w rodzinie i wśród dalszych krewnych (jeśli będzie to możliwe)
- w niektórych przypadkach uzyskany wynik będzie nieinformacyjny, badanie nie uda się z przyczyn technicznych lub DNA ulegnie degradacji, wtedy zaistnieje potrzeba powtórnego pobrania materiału do badań
- wynik badania może wykazać obecność zmian tzw. nieoczekiwanych (nie związanych ze wskazaniem do badania) mających wartość diagnostyczną
- jeżeli w okresie między pobraniem materiału do diagnostyki molekularnej a datą wydania wyniku niepełnoletni badany ukończy 18 rok życia, przed wydaniem wyniku konieczne będzie podpisanie przez niego dodatkowego formularza Deklaracji Świadomej Zgody
- o możliwości przerwania uczestnictwa w badaniu w dowolnym jego momencie bez żadnych konsekwencji
- o możliwości zniszczenia próbek biologicznych po wykonaniu badań na które wyraził-em/-am zgodę

Wyrażam zgodę/nie wyrażam zgody\* na poinformowanie mnie o ryzyku ujawnienia się określonej patologii w przyszłości w związku ze stwierdzeniem obecności tzw. zmian nieoczekiwanych

Imię i nazwisko pacjenta / prawnego opiekuna \*  
wyrażającego zgodę na pobranie:

Podpis pacjenta / opiekuna\*

Data

Podpis lekarza

Data

\* **niepotrzebne skreślić**, \*\* **wymagane do wykonania badań genetycznych**