

Geniş çaplı DNA araştırması için izin formu (gen paketi/WES/WGS)

Hasta*

Soyadı	
Adı	Doğum tarihi

*Trio dizileme ve/veya <16 yaş hasta durumunda ayrıca ebeveyn(ler)in ve/veya yasal temsilci(ler)in bilgileri doldurun.
Trio dizileme için, her iki ebeveynin imza atmaları şartıyla doldurulmuş tek izin formu yeterlidir.

1. ebeveynin soyadı	
1. ebeveynin adı	Doğum tarihi

2. ebeveynin soyadı	
2. ebeveynin adı	Doğum tarihi

Benim/yasal olarak sorumlu olduğum kişinin DNA'sının depolanmasına ve aşağıda yazılı olan rahatsızlık nedeniyle gen paketi ve/veya whole exome sequencing (WES) ve/veya whole genome sequencing (WGS) vasıtasıyla test edilmesine izin veriyorum:

İkincil bulgular

Konsültasyon sırasında ikincil bulguların aşağıdaki şekilde bildirileceği görüşülmüştür:

- Tıbbi tedavi veya kontrol mümkün ise rahatsızlığın eğilimi bildirilir.
- Mevcut bilgiye esasen tıbbi tedavi veya kontrol mümkün **değilse** rahatsızlığın eğilimi **bildirilmez**.
- Kendim için değil de altsoyum için bir rahatsızlığa dair yüksek risk oluşturan ikincil bulgu bulunursa bu durum bildirilir.

Sadece yukarıdaki anlaşmalardan sapıldığında başvuran kişi tarafından doldurulur

Eğer görüşme sırasında ikincil bulguların bildirilmesiyle ilgili başka anlaşmalar yapılmışsa, bunların aşağıda belirtilenlerin hangilerinin olduğunu işaretleyin:

- Tıbbi tedavi veya kontrolü mümkün olan rahatsızlığın eğilimi **bildirilmez** (= opt-out).
- Mevcut bilgiye esasen tıbbi tedavi veya kontrolü mümkün olmayan rahatsızlığın eğilimi **bildirilir** (=opt-in).
- Eğer altsoy için rahatsızlığa dair yüksek risk oluşturulursa bu **bildirilmez** (=opt-out).

Olası açıklamalar:

Gelecekte yeniden iletişime geçmek

Sizin için önemli olabilecek yeni bilginin ortaya çıkması mümkündür. Konu hakkında bilgilendirme isteyip istemediğimi kendim belirtebilirim.

- Klinik Genetik bölümü gelecekte yeni bilgi için benimle iletişime geçebilir.
- Klinik Genetik bölümü gelecekte yeni bilgi için benimle iletişime **geçemez**.

Bilimsel araştırma

Kendimin ve/veya çocuğumun artakalan genetik materyali (kişisel bilgi olmadan) rahatsızlığımız ve bağlantılı rahatsızlıklar hakkındaki bilimsel araştırma için kullanılabilir. Bunun kendinize doğrudan bir faydası olmaz. Çok ender durumlarda bir araştırmacı, sizin veya akrabalarınızın sağlığı için önemli olabilecek bir husus tespit eder. Bu durumda doktor sizi konu hakkında bilgilendirecektir.

- Rahatsızlığım ve bağlantılı rahatsızlıklar hakkında bilimsel araştırmaya izin **veriyorum**.
- Rahatsızlığım ve bağlantılı rahatsızlıklar hakkında bilimsel araştırmaya izin **vermiyorum**.

Genel ve imzalama

Geniş çaplı DNA araştırması hakkında hem sözlü hem de yazılı olarak bilgilendirildim. İznimi değiştirmemin veya geri çekmemin her an mümkün olduğunu anlamış bulunuyorum.

.....
Hastanın adı*

.....
Hastanın imzası*

.....
1. ebeveynin / yasal temsilcinin adı*

.....
1. ebeveynin / yasal temsilcinin imzası*

.....
2. ebevey / yasal temsilcinin adı*

.....
2. ebeveynin / yasal temsilcinin imzası*

.....
Tarih

*12 yaşından küçük hastalarda hastanın kendisinin imzalaması gerekmez (her iki ebeveynin/yasal temsilci(ler)in imzası yeterlidir. 12 ile 16 yaş arasındaki hastalar için, mümkünse (her iki) ebeveyn/yasal temsilci(ler) hastayla birlikte imza atarlar. Trio dizileme için her iki ebeveynin (de) imza atmaları gerekir.

Onay formunu ekteki iade zarfı içinde (pul gerekmez) iade edin veya şu adrese gönderin: Erasmus MC, afdeling Klinische Genetica, Secretariaat Ee2018, Antwoordnummer 55. 3000 WB Rotterdam
Sorularınız ve iletişim için: TEL: 010 703 6915 FAKS: 010 704 3072 E-POSTA: ervo@erasmusmc.nl