

Toestemmingsformulier uitgebreid DNA onderzoek

→ Bij aankruisen van wie de gegevens opgevraagd mogen worden (één persoon per formulier).

→ De gegevens met een * zijn verplicht in te vullen velden.

betreffende van mijzelf

Familienaam* Voorletter(s)* Man/vrouw*

Geboortedatum* BSN*

OF

een ander (*indien ondergetekende ouder of wettelijke vertegenwoordiger is*):

Familienaam* Voorletter(s)* Man/vrouw*

Geboortedatum* BSN*

Er is tijdens de counseling gesproken over mogelijke bevindingen uit het erfelijkheidsonderzoek die niet gerelateerd zijn aan de vraagstelling van het erfelijkheidsonderzoek (zogenaamde 'nevenbevindingen').

Bij sommige genetische onderzoeken, kan er een fout in het DNA gevonden worden die niet de oorzaak is van de aandoening, maar die wel een rol speelt bij een andere erfelijke ziekte. Dit heet een nevenbevinding. De kans op een nevenbevinding is klein. Als er bij u een reële kans is op het vinden van een nevenbevinding, dan zal de arts dit met u bespreken en een aantal voorbeelden van nevenbevindingen geven. Als er een nevenbevinding is gevonden, dan beoordeelt een commissie samen met uw arts of deze gemeld wordt of niet. Voor nevenbevindingen geldt:

1. De aanleg voor een aandoening wordt **wel** aan u gemeld indien medische behandeling of controles mogelijk zijn. Wanneer u dit niet wilt weten, kunt u dit aangeven (opt-out). De arts zal dit met u bespreken. Bij kinderen onder de 12 jaar is bij een ziektebeeld dat tot uiting komt op kinderleeftijd geen opt-out mogelijk.
2. De aanleg voor een ziektebeeld wordt **niet** aan u gemeld indien (op basis van de huidige kennis over de betreffende aandoening) **geen** medische behandeling of controles mogelijk zijn. Wanneer u dit wel wilt weten, kunt u dit aangeven (opt-in). De arts zal dit met u bespreken. Bij kinderen onder de 16 jaar is geen opt-in mogelijk.
3. Indien er voor eventuele toekomstige kinderen van u of uw kind een hoge kans is op een ziektebeeld (25% of hoger) wordt dit **wel** aan u gemeld. Wanneer u dit niet wilt weten, kunt u dit aangeven (opt-out). De arts zal dit met u bespreken. Ouders moeten gezamenlijk achter de keuze staan om wel of niet voor een opt-out te kiezen.

Ik geef geïnformeerd toestemming voor *mijzelf/mijn kind/degene waar ik wettelijk vertegenwoordiger van ben voor:

het **WEL** meedelen van 'behandelbare' nevenbevindingen

Akkoord

Niet akkoord (opt-out)

het **NIET** meedelen van 'niet-behandelbare' nevenbevindingen

Akkoord

Niet akkoord (opt-in)

het **WEL** meedelen van dragerschap

Akkoord

Niet akkoord (opt-out)

* doorhalen wat niet van toepassing is. In het geval van kinderen <16 jaar dienen beide ouders toestemming te geven

Naam: *(ouder 2)

Datum:.....

*in het geval van kinderen <16 jaar dienen beide ouders toestemming te geven

Toestemmingsformulier retourneren in bijgevoegde retourenveloppe (postzegel niet nodig) of opsturen naar: Erasmus MC, afdeling Klinische Genetica, Secretariaat Ee2018, Antwoordnummer 55. 3000 WB Rotterdam

Heeft u naar aanleiding van deze informatie vragen die u graag wilt bespreken met uw arts? Neem dan contact op via het telefoonnummer 010-7036915 of via het e-mailadres ervo@erasmusmc.nl. Vermeld hierbij s.v.p. uw naam en geboortedatum.