

Toestemmingsformulier ouders voor diagnostisch exoomsequencing

Vader / Moeder

Achternaam		Voornaam	
Adres			
Postcode	Woonplaats		
Geboortedatum			

In te vullen door de klinisch geneticus

Ik, _____ heb de ouder van de patiënt geïnformeerd over de mogelijkheden en beperkingen van exoomsequencing. We hebben gesproken over de gevolgen, gang van zaken, de mogelijke uitkomsten en de opslag van gegevens van deze ouder.

In te vullen door de vader / moeder van de patiënt

1. Ik wil graag dat mijn DNA wordt opgeslagen en getest via exoomsequencing in verband met de volgende aandoening bij mijn kind:

2. Ik begrijp dat er in eerste instantie alleen genen wordt gekeken, waarvan bekend is dat deze een rol kunnen spelen bij bovengenoemde aandoening. De resultaten van dit onderzoek zullen met mij worden besproken. Indien na dit onderzoek geen oorzaak voor de aandoening is gevonden, zal, indien ik daar toestemming voor heb gegeven, verder gezocht worden naar andere genetische factoren die de aandoening van mijn kind zouden kunnen verklaren. Indien hierbij relevante bevindingen gevonden worden, word ik hiervan op de hoogte gesteld.

3. Ik begrijp dat er een kleine kans is op toevalsbevindingen. Dit betekent dat bij toeval iets kan worden ontdekt dat geen verband heeft met de ziekte waarop nu wordt getest, maar met andere ziektes of aandoeningen.

Ik begrijp dat alle toevalsbevindingen door een onafhankelijke commissie van specialisten worden beoordeeld. Deze commissie kan, in samenspraak met mijn behandelend arts, besluiten om deze toevalsbevindingen aan mij mee te delen. Dit zal alleen gebeuren als de bevindingen aanzienlijke invloed (kunnen) hebben op de gezondheid van mijzelf/mijn kind.

4. Ik begrijp dat men steeds meer te weten komt over erfelijke aandoeningen. Mogelijk wordt in de toekomst ook meer bekend over de ziekte of aandoening van mijn kind. In dat geval word ik daarvan op de hoogte gesteld.

5. Ik begrijp dat mijn gegevens uit het onderzoek worden opgeslagen bij de afdeling Genetica van het Radboudumc en mogelijk worden gedeeld met andere onderzoekers. Dit gebeurt dan anoniem.

6. Ik begrijp dat ik de mogelijkheid heb om mijn toestemming te allen tijde in te trekken, zonder dat dit schadelijke gevolgen heeft voor de kwaliteit van de behandeling van mijn kind.

7. Ik heb de gelegenheid gehad om vragen te stellen en deze zijn naar tevredenheid beantwoord.

Handtekening van de vader / moeder van de patiënt

Naam van de patiënt

Handtekening van klinisch geneticus

Datum