

Toestemmingsformulier voor diagnostisch exoomsequencing

Patiënt

Achternaam	Voornaam
Adres	
Postcode	Woonplaats
Geboortedatum	

Wettelijk vertegenwoordiger

Achternaam	Voornaam
Adres	
Postcode	Woonplaats
Geboortedatum	

In te vullen door de klinisch geneticus

Ik, _____ heb deze patiënt / wettelijk vertegenwoordiger van deze 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 patiënt.

In te vullen door de patiënt / wettelijk vertegenwoordiger

- Ik wil graag dat het DNA van mij / de persoon waarvoor ik wettelijk verantwoordelijk ben, wordt opgeslagen en getest via exoomsequencing in verband met de volgende aandoening:

Aandoening : _____

- Ik wil graag dat er via exoomsequencing onderzoek wordt gedaan middels de volgende testmethode:

- ☐ Optie 1: Onderzoek dat zich beperkt tot de genen waarvan bekend is dat deze een rol kunnen spelen bij bovengenoemde aandoening (genenpakket*).
- ☐ Optie 2: In eerste instantie onderzoek van de bij optie 1 genoemde genen. Indien er daarmee geen oorzaak wordt gevonden, wordt dit gevolgd door onderzoek van de overige genen.

* Indien er gekozen wordt voor 'multipale congenitale aandoeningen' of 'anders, nl:' op het aanvraagformulier, bestaat dit pakket uit vrijwel alle genen beschreven bij genetische ziektebeelden (uitgebreid genenpakket).

- Ik begrijp dat, indien ik heb gekozen voor optie 2, in eerste instantie alleen de reeds bekende ziektegenen worden geanalyseerd. Wanneer bij dit onderzoek geen oorzaak voor de aandoening is gevonden, zal verder gezocht worden naar andere genetische factoren die de ziekte zouden kunnen verklaren.
- Ik begrijp dat mijn erfelijk materiaal en gegevens uit het onderzoek worden opgeslagen bij de afdeling Genetica van het Radboudumc en mogelijk worden gedeeld met andere onderzoekers. Dit gebeurt dan anoniem, tenzij ik ook toestemming voor wetenschappelijk onderzoek heb gegeven.

Toestemming voor medisch-wetenschappelijk DNA onderzoek:

- ☐ Geen
- ☐ Gericht onderzoek naar de aandoening waarvoor ik op consult ben geweest.
- ☐ Naar de aandoening waarvoor ik op consult ben geweest, waarbij ook gebruik mag worden gemaakt van technieken met complete inzage in het erfelijkheidsmateriaal.

5. Ik begrijp dat er bij het diagnostische en het wetenschappelijk onderzoek zoals hierboven beschreven, 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.
6. Ik begrijp dat toevalsbevindingen door een onafhankelijke commissie van specialisten kunnen worden beoordeeld. Deze commissie kan besluiten om een toevalsbevinding aan mijn behandelend arts mee te delen, die dit vervolgens met mij kan bespreken. Dit zal alleen gebeuren als de bevinding aanzienlijke invloed (kan) hebben op de gezondheid van mijzelf/mijn familie/mijn kind/de persoon waarvoor ik wettelijk vertegenwoordiger ben.
7. Ik begrijp dat men steeds meer te weten komt over erfelijke aandoeningen. Mogelijk wordt in de toekomst ook meer bekend over mijn ziekte of aandoening. In dat geval kan ik daarvan op de hoogte worden gesteld. Ik kan in de toekomst informeren naar de stand van zaken & onderzoeksmogelijkheden op dat moment.
8. 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 mijn behandeling.
9. Ik heb de gelegenheid gehad om vragen te stellen en deze zijn naar tevredenheid beantwoord.

Handtekening van de patiënt

Naam van de patiënt

Handtekening van de ouder /
wettelijk vertegenwoordiger*

Naam van de ouder /
wettelijk vertegenwoordiger*

Handtekening van de ouder /
wettelijk vertegenwoordiger*

Naam van de ouder /
wettelijk vertegenwoordiger*

Handtekening van klinisch geneticus (i.o)

Datum

*Voor patiënten met de leeftijd tussen de 12 en 18 jaar, (indien mogelijk) beide ouders / wettelijk vertegenwoordigers ondertekenen samen met de patiënt.