

Laboratorium Klinische Genetica

Toestemmingsformulier voor diagnostisch exoom-/genoomsequencing

Patiënt*

Voorletters en achternaam _____

Straat _____

Postcode en woonplaats _____

Geboortedatum _____

Geslacht m / v

BSN _____

X-nummer: _____

* In geval van trio-sequencing en/of patiënten < 16 jaar tevens informatie van ouder(s) en/of wettelijk vertegenwoordiger(s) invullen.

Voor trio-sequencing volstaat één ingevuld consent formulier mits beide ouders mee ondertekenen.

Ouder 1 / Wettelijk vertegenwoordiger

Voorletters en achternaam _____

Straat _____

Postcode en woonplaats _____

Geboortedatum _____

BSN _____

Ouder 2 / Wettelijk vertegenwoordiger

Voorletters en achternaam _____

Straat _____

Postcode en woonplaats _____

Geboortedatum _____

BSN _____

Ik geef toestemming dat het DNA van mij/de persoon waarvoor ik wettelijk verantwoordelijk ben, wordt opgeslagen en getest door middel van een genpakket en/of whole exome sequencing (WES) en/of whole genome sequencing (WGS) voor de volgende aandoening: _____

Nevenbevindingen

Er is tijdens de counseling besproken dat nevenbevindingen op de volgende manier worden gemeld:

- De aanleg voor een aandoening wordt **wel** gemeld indien medische behandeling of controles mogelijk zijn.
- De aanleg voor een aandoening wordt **niet** gemeld indien op basis van de huidige kennis **geen** medische behandeling of controles mogelijk zijn.
- Indien er een nevenbevinding wordt gevonden die niet voor mijzelf maar voor mijn nageslacht een hoge kans geeft op een aandoening dan wordt dit **wel** gemeld.

Alleen in te vullen door aanvrager bij afwijken van bovenstaande afspraken

Indien tijdens het gesprek andere afspraken zijn gemaakt over het melden van nevenbevindingen, dan hieronder aangeven welke:

De aanleg voor een aandoening waarvoor wel medische behandeling of controles mogelijk zijn wordt **niet** gemeld (= opt-out).

De aanleg voor een aandoening waarvoor op basis van de huidige kennis geen medisch behandeling of controles mogelijk zijn wordt **wel** gemeld (=opt-in).

Indien er voor het nageslacht een hoge kans is op een aandoening wordt dit **niet** gemeld (=opt-out).

Eventuele opmerkingen:

Laboratorium Klinische Genetica

Hercontact in de toekomst

Het kan voorkomen dat er nieuwe kennis beschikbaar komt die voor mij/de persoon waarvoor ik wettelijk verantwoordelijk ben van belang is. Ik kan zelf aangeven of ik hierover geïnformeerd wil worden.

Maak uw keuze:

De afdeling Klinische Genetica mag in de toekomst met mij contact opnemen met nieuwe kennis.

De afdeling Klinische Genetica mag in de toekomst **geen** contact met mij opnemen met nieuwe kennis.

Algemeen en ondertekening

Ik ben zowel mondeling als schriftelijk over het uitgebreide DNA-onderzoek geïnformeerd.

Ik begrijp dat ik te allen tijde de mogelijkheid heb om mijn toestemming te wijzigen of in te trekken.

Hier tekenen

Naam patiënt*

Handtekening patiënt*

Naam van ouder 1 / wettelijk vertegenwoordiger*

Handtekening van ouder 1 / wettelijk vertegenwoordiger*

Naam van ouder 2 / wettelijk vertegenwoordiger*

Handtekening van ouder 2 / wettelijk vertegenwoordiger*

Datum _____

* Bij patiënten jonger dan 12 jaar, hoeft de patiënt niet zelf te ondertekenen maar volstaat de handtekening van (beide) ouder(s)/wettelijk vertegenwoordiger(s). Voor patiënten tussen de 12 en 16 jaar ondertekenen, indien mogelijk, (beide) ouder(s)/wettelijk vertegenwoordiger(s) samen met de patiënt. Voor trio sequencing dienen beide ouders (mede) te ondertekenen.