

Laboratorium Klinische Genetica

Toestemmingsformulier voor uitgebreid genetisch onderzoek

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 uitgebreid DNA-onderzoek voor de volgende aandoening:

Nevenbevindingen

Ik heb uitleg gekregen over wat nevenbevindingen zijn. Over nevenbevindingen hebben we het volgende afgesproken:

- Wordt er een aanleg voor een aandoening gevonden waarvoor medische behandeling of controles mogelijk zijn? Dan wordt dit **wel** aan mij verteld.
- Wordt er een aanleg voor een aandoening gevonden die niet voor mijzelf maar voor mijn kinderen mogelijk belangrijk is? Dan wordt dit **wel** aan mij verteld.

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 medische behandeling of controles mogelijk zijn, wordt **niet** gemeld (=opt-out).

De aanleg voor een aandoening die niet voor mijzelf maar voor mijn kinderen mogelijk belangrijk is, wordt **niet** gemeld.

(=opt-out).

Eventuele opmerkingen:

Laboratorium Klinische Genetica

Nieuw contact 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 **wel** contact met mij opnemen met nieuwe kennis.

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

Wetenschappelijk onderzoek

Blijft er na het onderzoek DNA van mij of mijn kind over? Dan kan dit gebruikt worden voor wetenschappelijk onderzoek. Dit wordt gedaan zonder mijn persoonsgegevens te gebruiken (anoniem). Ik heb hier zelf geen direct voordeel van. Heel soms vindt een onderzoeker iets dat belangrijk kan zijn voor mij of mijn familieleden. Als dat zo is, dan hoor ik dat van mijn arts.

Maak uw keuze:

Ik geef **wel** toestemming voor wetenschappelijk onderzoek dat met mijn aandoening te maken heeft.

Ik geef **geen** toestemming voor wetenschappelijk onderzoek dat met mijn aandoening te maken heeft.

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.