

# TIETOON PERUSTUVA SUOSTUMUS

Vahvistan, että minulle on selitetty seuraavat testiin liittyvät asiat:

- Tämän testin tulokset saattavat osoittaa, että minulla ja/tai perheenjäsenilläni on perinnöllinen sairaus tai kohonnut geneettisen sairauden riski. Ymmärrän, että tässä testissä saatetaan havaita aiemmin tunnistamattomia biologisia suhteita kuten isyyden poissulkeminen.
  - Olen tietoinen siitä, ettei tämän testin tuloksista ehkä saa lopullista tietoa geneettisestä tilastani. Vaikka tiettyjen geneettisten varianttien tiedetäänkin aiheuttavan sairauksia ja toisten olevan hyvänlaatuisia, on eräiden löydettyjen geneettisten varianttien merkitys epävarma. Tämän testin tuloksista riippuen lääkärimini saattaa suositella perinnöllisyysneuvontaa tai minun ja/tai perheenjäseneni jatkotestausta.
  - Ymmärrän, että tiivistelmiä tämän testin tuloksista saatetaan esittää anonymisti esimerkiksi kokouksissa, tieteellisissä julkaisuissa ja/tai DNA-varianttien tietokannoissa samankaltaisten sairauksien ymmärtämisen, diagnosoinnin ja hoidon parantamiseksi. Henkilötunnistietoja ei esitetä koskaan.
  - Huom.: Kohta 4 ei koske julkisen terveydenhuollon asiakkaita. Jos olen valinnut potilasvakuutusta koskevan laskutusvaihtoehdon, valtuutan sairausvakuuttajani maksamaan vakuutuskorvaukseni suoraan Blueprint Geneticsille. Valtuutan Blueprint Geneticsin antamaan testaustani koskevia tietoja vakuuttajalleni. Ymmärrän juridisen vastuuni minkä tahansa vakuutusyhtiöltäni saamani rahasumman lähettämistä Blueprint Geneticsille tämän geneettisen testin tekemiseksi. Ellei vakuutusni korvaa näitä palveluja tai jos vakuutusni korvaa ainoastaan osan summasta, tämän testin loput kustannukset jäävät minun maksettavikseni.
  - Tiedostan, että suostumuksen antamatta jättäminen mihin tahansa seuraavista kohdista ei millään tavalla vaikuta hoitoni jatkotoimenpiteisiin. Mikäli jotain seuraavista kohdista ei ole rastittu, oletetaan, ettei kyseiseen kohtaan ole annettu suostumusta.
  - Erillinen suostumus näytteen kolmevuotiseen säilytykseen Blueprint Geneticsilla perheenjäsentestausta varten.** Rastimalla jäljempänä tätä koskevan ruudun suostun DNA-näytteen säilyttämiseen kolmen vuoden ajan Blueprint Geneticsin diagnoosilaboratoriossa mahdollista perheenjäsentestausta varten. Ilman tätä suostumusta DNA-näytteitä säilytetään yleensä noin 12 kuukauden ajan.
    - Annan lupani näytteen kolmevuotiseen säilytykseen perheenjäsentestausta varten.
    - En anna lupani näytteen kolmevuotiseen säilytykseen perheenjäsentestausta varten.
  - Erillinen suostumus tutkimuskäyttöön ja pitkäaikaissäilytykseen.** Rastimalla jäljempänä tätä koskevan ruudun suostun DNA-näytteen pitkäaikaissäilytykseen Blueprint Geneticsin diagnoosilaboratoriossa (ilman erillistä suostumusta pitkäaikaissäilytykseen DNA-näytteitä säilytetään yleensä noin 12 kuukauden ajan) kyseisen näytteen käyttämiseksi mendeliaanisesti periytyvien sairauksien tutkimuksissa sekä pyrkimyksissä parantaa mainittujen sairauksien diagnosointia ja hoitoa. Minua koskevia tutkimustietoja käsitellään luottamuksellisina tietoina ja ne koodataan siten, ettei henkilöllisyyttäni pystytä paljastamaan ilman Blueprint Geneticsin tutkimuslääkärimin hallussa olevaa avainkoodia. Kyseisiä koodattuja tutkimustietoja saatetaan tarvittaessa käsitellä myös Euroopan unionissa tai sen ulkopuolella ja antaa jonkin toisen tutkimukseen osallistuvan tutkimusryhmän tai yhtiön käyttöön. Suostun täten siihen, että edellä mainittuja tutkimustietoja käytetään tässä suostumuksessa määritettäviin tarkoituksiin. Tietoja säilytetään 50 vuoden ajan. Ymmärrän, että suostumukseni diagnoositarkeitä varten otetun näytteen tutkimuskäyttöön on vapaaehtoinen ja että voin perua tämän suostumuksen ja vetäytyä tutkimuksesta milloin tahansa ennen sen valmistumista. Olen tietoinen siitä, että tutkimuksesta vetäytymiseni päivämäärään mennessä kerättyjä tietoja käytetään tutkimusmateriaalin osana. Kieltäytymiseni osallistumasta tutkimushankkeeseen tai vetäytymiseni siitä ei millään tavoin vaikuta myöhempään hoitoni.
    - Suostun näytteen tutkimuskäyttöön ja pitkäaikaissäilytykseen siten kuin edellä kohdassa 7 esitetään.
    - En suostu näytteen tutkimuskäyttöön ja pitkäaikaissäilytykseen siten kuin edellä kohdassa 7 esitetään.
- 
- Annan Blueprint Geneticsille luvan ottaa minuun yhteyttä myöhemmän geenitutkimuksen ja/tai muiden kannaltani olennaisten geneettisten palvelujen johdosta. Voin vetäytyä tällaisesta yhteydenpidosta milloin tahansa.

**POTILAS / PERHEENJÄSEN** (Potilas, perheenjäsen tai laillinen edustaja. Mikäli allekirjoittaja on laillinen edustaja, ilmoita suhde testattavaan.)

Allekirjoittamalla tämän lomakkeen ilmoitan lukeneeni tietoon perustuvan suostumuksen ja ymmärtäväni sen sisällön. Olen saanut tilaisuuden esittää tähän lomakkeeseen liittyviä kysymyksiä, ja kysymyksiini on vastattu.

**Nimi:**

**Syntymäaika:**

**Allekirjoitus:**

**Päiväys:**