

TÁJÉKOZTATÁSON ALAPULÓ BELEEGYZÉS

Megerősítem, hogy az alábbi, vizsgálattal kapcsolatos információkat részletesen ismertették velem:

1. A szóban forgó teszt eredményei rávilágíthatnak egy engem és/vagy egy családtagomat érintő öröklött betegségre, illetve kimutathatják, hogy valamilyen genetikai betegség kialakulásának kockázata esetemben/esetünkben magas. Megértettem, hogy a jelen teszttel korábban nem ismert biológiai kapcsolatok, mint például az apasági viszony, is feltárhatók.
2. Tudomásul vettem, hogy a szóban forgó teszt eredményei nem feltétlenül döntő erejűek a genetikai státuszomat tekintve. Míg néhány genetikai variáns ismerten betegséget okoz, és mások bizonyítottan jóindulatúak, addig a felfedezett genetikai variánsok egy részének jelentősége még nem tisztázott. A jelen teszt eredményeitől függően orvosom javasolhatja a genetikai tanácsadást vagy a saját és/vagy a családtagjaim további vizsgálatát.
3. Megértettem, hogy a hasonló klinikai állapotok jobb megértése, diagnosztizálhatósága és kezelése érdekében a szóban forgó tesztből származó eredmények anonimizált összefoglalóját közzétehetik például találkozókön, tudományos publikációkban és/vagy DNS-variánsokat tartalmazó adatbázisokban. A személyes azonosítómra alkalmas adatokat sehol nem hozzák nyilvánosságra.
4. Amennyiben kiválasztottam a betegbiztosítási számlázás lehetőségét, azzal felhatalmazom az egészségbiztosítóm vagy a biztosítási szolgáltatómat, hogy a biztosítási juttatásaimat közvetlenül a Blueprint Genetics vállalat számára juttassa el. Felhatalmazom a Blueprint Genetics vállalatot, hogy a teszttel kapcsolatos információkat adjon át a biztosítómnak. Megértettem, hogy a biztosítótól a genetikai vizsgálat elvégzéséért kapott pénzüsszeg eljuttatása a Blueprint Genetics vállalathoz a saját jogi felelősségem. Amennyiben a biztosításom nem fedezi ezeket a szolgáltatásokat, illetve csak egy részüket fedezi, akkor kötelességem a vizsgálat fennmaradó költségeit megtéríteni.
5. Tájékoztattak, hogy amennyiben nem egyezem bele az alábbi pontok valamelyikébe, az semmilyen módon nem befolyásolja a jövőbeni kezelésemet. Amennyiben egyik jelölőnégyzet sincs bejelölve, a beleegyezés érvénytelennek minősül.
6. **Különálló beleegyezés – A minták 3 évig történő tárolása a Blueprint Genetics vállalatnál a családtagok vizsgálata céljából.** Az alábbi vonatkozó jelölőnégyzet megjelölésével beleegyezem, hogy a DNS-mintámat a családtagok vizsgálata céljából 3 évig a Blueprint Genetics vállalat diagnosztikai laboratóriumában tárolják. A jelen engedély nélkül a mintát hozzátétőleg 12 hónapig tárolják.

- Beleegyezem, hogy a DNS-mintámat a családtagok vizsgálata céljából 3 évig tárolják.
 Nem egyezem bele, hogy a DNS-mintámat a családtagok vizsgálata céljából 3 évig tárolják.

7. **Különálló beleegyezés – Kutatási célokra történő felhasználás és hosszú távú tárolás.** Az alábbi vonatkozó jelölőnégyzet megjelölésével beleegyezem, hogy a DNS-mintámat a mendeli öröklődésű betegségek kutatása és az említett betegségek diagnosztikájának és kezelésének javítása céljából történő felhasználására a Blueprint Genetics vállalat diagnosztikai laboratóriumában hosszú távon tárolják (a hosszú távú tárolásra vonatkozó különálló beleegyezés nélkül a DNS-mintákat hozzátétőleg 12 hónapig tárolják). A velem kapcsolatos kutatási adatokat bizalmasan kezelik, valamint oly módon titkosítják, hogy a személyazonosságom kizárólag a Blueprint Genetics vállalat kutatóorvosának tulajdonában lévő kulcs segítségével fedhető fel. Szükség esetén az ilyen kódolt kutatási adatok az Európai Unió területén, illetve azon kívül feldolgozhatók, valamint egy másik, a vizsgálatban részt vevő kutatócsoport vagy vállalat rendelkezésére bocsáthatók. Ezennel beleegyezem, hogy a korábbiakban említett kutatási adatokat a jelen beleegyező dokumentumban felsorolt célokra felhasználják. Az adatokat 50 évig őrzik meg.

Megértettem, hogy a diagnosztikai céllal levett minta kutatási célokra történő felhasználásába való beleegyezésem teljes mértékben önkéntes, valamint hogy a vizsgálat befejeződése előtt bármikor visszavonhatom a beleegyezésem, és megszüntethetem a részvételem. Tájékoztattak, hogy a kilépésem időpontjáig gyűjtött adatokat a kutatási anyag részeként felhasználják.

- Beleegyezem, hogy a DNS-mintámat kutatási célokra felhasználják és hosszú távon tárolják, ahogyan az a 6. részben meghatározásra került.
 Nem egyezem bele, hogy a DNS-mintámat kutatási célokra felhasználják és hosszú távon tárolják, ahogyan az a 6. részben meghatározásra került.

- Engedélyezem a Blueprint Genetics vállalat számára, hogy a további genetikai kutatásokra és/vagy a számomra releváns genetikai szolgáltatásokra vonatkozóan a jövőben felvegye velem a kapcsolatot. A kapcsolatfelvételi igényemet bármikor visszavonhatom.

BETEG/CSALÁDTAG (Beteg, családtag vagy jogi képviselő. Amennyiben nem a beteg írja alá, kérjük, tüntesse fel a beteggel való kapcsolat jellegét.)

A jelen dokumentum aláírásával igazolom, hogy elolvastam a tájékoztatóson alapuló beleegyező nyilatkozatot, és megértettem annak teljes tartalmát. Lehetőségem volt feltenni a nyilatkozattal kapcsolatos kérdéseimet, és azokra kielégítő választ kaptam.

Név:

Születési dátum:

Aláírás:

Az aláírás dátuma: