

# GEÏNFORMEERDE TOESTEMMING

## Ik bevestig dat de informatie hierna over de test aan mij is uitgelegd:

- De resultaten van deze test kunnen aantonen dat ik en/of mijn familieleden een erfelijke ziekte hebben of een verhoogd risico lopen een genetische aandoening te krijgen. Ik begrijp dat deze test biologische relaties aan het licht kan brengen die eerder niet bekend waren, zoals niet-bestaand vaderschap.
- Ik begrijp dat de resultaten van deze test over mijn genetische status onduidelijk kunnen zijn. Sommige genetische varianten staan erom bekend dat ze ziekten veroorzaken, andere zijn goedaardig en van een deel van de genetische varianten die gevonden is het belang onduidelijk. Mijn arts kan me, afhankelijk van de testresultaten, erfelijkheidsadvies of aanvullende testen voor mezelf en/of mijn familieleden aanraden.
- Ik begrijp dat een geanonimiseerde samenvatting van deze testresultaten gepresenteerd kan worden, bijvoorbeeld tijdens vergaderingen, in wetenschappelijke publicaties en/of in databases met DNA-varianten om de kennis, diagnostiek en behandeling van dezelfde klinische aandoeningen te verbeteren. Er zal nooit informatie worden gepresenteerd waarmee een patiënt geïdentificeerd kunt worden.
- Als ik de betalingsoptie patiëntverzekering heb aangekruist, dan autoriseer ik mijn verzekeraar mijn uitkering direct uit te betalen aan Blueprint Genetics. Ik autoriseer Blueprint Genetics om informatie over mijn test vrij te geven aan mijn verzekeraar. Ik begrijp dat ik wettelijk verantwoordelijk ben voor het overmaken van geld dat ik van mijn verzekeraar krijg voor het uitvoeren van deze genetische test aan Blueprint Genetics. Als mijn verzekering de kosten van deze dienst niet of slechts gedeeltelijk dekt, ben ik verantwoordelijk voor de resterende kosten van deze test.
- Ik ben mij ervan bewust dat als ik niet instem met een van de paragrafen hieronder, dit op geen enkele wijze mijn verdere behandeling zal beïnvloeden. Als er geen hokjes in deze paragraaf zijn aangevinkt dan wordt er van uitgegaan dat er geen toestemming is gegeven.
- Aparte toestemming voor de opslag van monsters gedurende 3 jaar bij Blueprint Genetics ten behoeve van het testen van familieleden.** Door het betreffende hokje hieronder aan te vinken geef ik mijn toestemming voor het opslaan van DNA-monsters gedurende 3 jaar in het diagnostisch laboratorium van Blueprint Genetics ten behoeve van het testen van familieleden. Zonder deze toestemming zal het monster ongeveer 12 maanden worden opgeslagen.

- Ik geef mijn toestemming voor het opslaan van monsters gedurende 3 jaar ten behoeve van het testen van familieleden.
- Ik geef geen toestemming voor het opslaan van monsters gedurende 3 jaar ten behoeve van het testen van familieleden.

- Aparte toestemming voor onderzoek en langdurige opslag.** Door het betreffende hokje hieronder aan te vinken geef ik mijn toestemming voor langdurige opslag van mijn DNA-monster in het diagnostisch laboratorium van Blueprint Genetics (zonder aparte toestemming voor langdurige opslag worden de DNA-monsters normaal gesproken 12 maanden bewaard) ten behoeve van het gebruik van het DNA-monster in onderzoek naar erfelijke Mendeliaanse ziekten en de verbetering van diagnostiek en behandeling van genoemde ziekten. Onderzoeksgegevens over mijzelf worden behandeld als vertrouwelijke informatie en worden zodanig gecodeerd dat mijn identiteit niet kan worden achterhaald zonder de code die in het bezit is van de onderzoeksarts van Blueprint Genetics. Indien nodig kunnen deze gecodeerde onderzoeksgegevens ook verwerkt worden binnen of buiten de Europese Unie en worden vrijgegeven voor gebruik door een andere onderzoeksgroep of bedrijf dat deelneemt aan het onderzoek. Ik geef hierbij mijn toestemming voor gebruik van bovengenoemde onderzoeksgegevens voor doelen die in dit formulier zijn beschreven. De gegevens worden 50 jaar bewaard.

Ik begrijp dat mijn toestemming voor het gebruik van het monster, dat voor diagnostische doeleinden is afgenomen, voor onderzoek vrijwillig is en dat ik deze toestemming mag intrekken en mijn deelname mag stopzetten op elk moment voorafgaand aan het voltooiën van het onderzoek. Ik weet dat de gegevens die tot het moment van mijn terugtrekking verzameld zijn, gebruikt worden als onderdeel van het onderzoeksmateriaal.

- Ik geef mijn toestemming voor het gebruik voor onderzoek en het langdurig opslaan van het monster, zoals omschreven in Paragraaf 7 hierboven.
- Ik geef geen toestemming voor het gebruik voor onderzoek en het langdurig opslaan van het monster, zoals omschreven in Paragraaf 7 hierboven.

- Ik geef Blueprint Genetics toestemming contact met mij op te nemen over verder genetisch onderzoek en/of andere genetische diensten die in de toekomst van belang kunnen zijn voor mij. Ik kan dit contact te allen tijde verbreken.

**PATIËNT / FAMILIELID** (Patiënt, familielid of wettelijk vertegenwoordiger. Indien niet door de patiënt getekend, geef s.v.p. de relatie met de patiënt aan.)

Ik bevestig door het ondertekenen van dit formulier dat ik het geïnfomeerde toestemmingsformulier heb gelezen en de inhoud begrijp. Ik heb gelegenheid gekregen tot het stellen van vragen over dit formulier en mijn vragen zijn beantwoord.

**Naam:**

**Geboortedatum:**

**Handtekening:**

**Datum ondertekening:**