



INFORMERET SAMTYKKE

Jeg bekræfter, at nedenstående oplysninger er blevet forklaret mig om testen:

- Resultaterne af denne test kan vise, at jeg og/eller mine familiemedlemmer har en arvelig sygdom eller en øget risiko for at blive ramt af en genetisk sygdom. Jeg forstår, at denne test kan afsløre hidtil ukendte biologiske forhold, såsom ikke-faderskab.
- Jeg er klar over, at resultaterne af denne test kan være usikre med hensyn til min genetiske status. Mens nogle genetiske varianter er kendt for at være sygdomsfremkaldende og andre er kendt for at være godartede, kendes en del af de fundne genetiske varianter betydning ikke med sikkerhed. Afhængigt af resultaterne af denne test, kan min læge anbefale genetisk rådgivning eller yderligere test af mig selv og/eller mine familiemedlemmer.
- Jeg forstår, at en anonymiseret sammenfatning af resultaterne fra denne test kan præsenteres for eksempel ved møder, i videnskabelige publikationer og/eller DNA-variantdatabaser for at forbedre forståelse, diagnostik og behandling af lignende kliniske tilstande. Ingen identifikationsoplysninger vil nogensinde blive fremlagt.
- Hvis jeg har valgt patient forsikringsfakturerings-muligheden, giver jeg tilladelse til, at min sygesikring eller mit forsikringsselskab betaler mine ydelser direkte til Blueprint Genetics. Jeg tillader Blueprint Genetics at udlevere oplysninger om min test til mit forsikringsselskab. Jeg forstår, at jeg er juridisk ansvarlig for at sende Blueprint Genetik ethvert pengebeløb modtaget fra mit forsikringsselskab for udførelsen af denne genetiske test. Hvis min forsikring ikke dækker disse tjenester eller kun dækker en del af beløbet, er jeg ansvarlig for de resterende omkostninger ved denne test.
- Jeg er klar over, at dette ikke at acceptere nogle af de følgende afsnit ikke på nogen måde vil påvirke min videre behandling. Hvis intet felt i dette afsnit er markeret, er det underforstået, at der ikke gives noget samtykke.
- Særskilt samtykke til prøveopbevaring hos Blueprint Genetics i 3 år med henblik på familiemedlemstest.** Ved at markere det relevante felt nedenfor giver jeg mit samtykke til 3 års opbevaring af DNA-prøven i diagnoselaboratoriet Blueprint Genetics med henblik på familiemedlemstest. Uden denne tilladelse vil prøven blive opbevaret i omkring 12 måneder.

- Jeg giver mit samtykke til 3 års opbevaring af prøven til familiemedlemstestning.
- Jeg giver ikke mit samtykke til 3 års opbevaring af prøven til familiemedlemstestning.

- Særskilt samtykke til forskningsbrug og langtidsoptbevaring.** Ved at markere det relevante felt nedenfor giver jeg mit samtykke til langtidsoptbevaring af DNA-prøven i diagnoselaboratoriet Blueprint Genetics (uden særskilt tilladelse til langtidsoptbevaring opbevares DNA-prøver typisk ca. 12 måneder) for brug af DNA-prøven inden for forskning i arvelige mendelske sygdomme og bestræbelserne på at forbedre diagnostik og behandling af disse sygdomme. De forskningsdata, der vedrører mig, vil blive behandlet som fortrolige oplysninger og kodet på en sådan måde, at min identitet ikke kan opdages uden den nøglekode, som Blueprint Genetics forskningslæge er i besiddelse af. Om nødvendigt kan sådanne kodede forskningsdata også blive behandlet inden for eller uden for Den Europæiske Union og frigivet til brug af en anden forskergruppe eller et selskab, der deltager i undersøgelsen. Jeg giver hermed mit samtykke til brug af de ovennævnte forskningsdata til de formål, der er fastsat i denne samtykkeerklæring. Disse data opbevares i 50 år.

Jeg forstår, at mit samtykke til forskningsbrug af prøven udtaget til diagnostiske formål er frivillig, og at jeg kan annullere dette samtykke og trække min deltagelse tilbage på ethvert tidspunkt forud for afslutningen af studiet. Jeg er klar over, at data indsamlet op til datoen for min tilbagesøgning, vil blive brugt som en del af forskningsmateriale.

- Jeg giver mit samtykke til forskningsbrug og langtidsoptbevaring af prøven som angivet i afsnit 7 ovenfor.
- Jeg giver ikke mit samtykke til forskningsbrug og langtidsoptbevaring af prøven som angivet i afsnit 7 ovenfor.

- Jeg giver Blueprint Genetics tilladelse til fremover at kontakte mig vedrørende yderligere genetisk forskning og/eller andre genetiske tjenester, som er relevante for mig. Jeg kan afbryde en sådan kontakt til enhver tid.

PATIENT /FAMILIEMEDLEM (patient, familiemedlem eller væрге. Hvis ikke underskrevet af patienten, angives forholdet til patienten.)

Ved at underskrive denne formular anerkender jeg at have læst det informerede samtykke samt at jeg forstår dets indhold. Jeg har haft mulighed for at stille spørgsmål vedrørende denne formular, og mine spørgsmål er blevet besvaret.

Navn:

Fødselsdato:

Underskrift:

Dato for underskrift: