

6. **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.

7. **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 voltooien 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.

8. **Aparte toestemming voor rapportage van secundaire bevindingen.** Door het betreffende hokje hieronder aan te vinken geef ik Blueprint Genetics toestemming mogelijke secundaire bevindingen, die niet direct gerelateerd zijn aan de reden waarom de test is aangevraagd, te melden aan de aanvragende zorgverlener. Blueprint Genetics rapporteert als secundaire bevindingen pathogene en waarschijnlijk pathogene varianten in geselecteerde genen die betrokken zijn bij verschillende genetische aandoeningen. De genen waar secundaire bevindingen over kunnen worden gerapporteerd, staan vermeld in 'ACMG Recommendations for Reporting of Secondary Findings in Clinical Exome and Genome Sequencing' (Aanbevelingen ACMG voor het rapporteren van secundaire bevindingen in sequenzen van klinisch exoom en genoom', gepubliceerd door het American College of Medical Genetics and Genomics.

Ik begrijp dat secundaire bevindingen medisch relevant zijn en gevolgen kunnen hebben voor mijn gezondheid in de toekomst en voor plannen om kinderen te krijgen. Ik begrijp dat de afwezigheid van secundaire bevindingen op een bepaald gen niet betekent dat er geen pathogene varianten zijn in dat gen.

Blueprint Genetics moet deze toestemming binnen 28 dagen na monsterontvangst krijgen om eventuele secundaire bevindingen te kunnen rapporteren. Ik begrijp dat mijn familieleden een beslissing kunnen nemen over hun secundaire bevindingen die los staat van mijn beslissing.

- Ik geef mijn toestemming voor het rapporteren van secundaire bevindingen.
 Ik geef geen toestemming voor het rapporteren van secundaire bevindingen.

-
- 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 geïnformeerde 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: