

## موافقة مستنيرة

أؤكد أن المعلومات الواردة أدناه حول الاختبار تم شرحها لي:

1. قد تُظهر نتائج هذا الاختبار أنني و/أو أن أفراد عائلتي مصاب/مصابون بمرض وراثي أو معرّض/معرّضون لخطر متزايد للإصابة بمرض جيني. وأدرك أن هذا الاختبار قد يكتشف علاقات بيولوجية غير معروفة سابقاً، مثل عدم الأبوة.
2. أعرف أن نتائج هذا الاختبار قد تكون غير حاسمة بشأن حالتني الجينية. ففي حين أن بعض المتغيرات الجينية معروف بأنه مسبب للأمراض وبعضها الآخر معروف بأنه حميد، يوجد جزء من المتغيرات الجينية التي يتم اكتشافها ليس له دلالة مؤكدة. وحسب نتائج هذا الاختبار، قد يوصي طبيبي باستشارة جينية أو بإجراء المزيد من الاختبارات لي و/أو لأفراد عائلتي.
3. أدرك أنه يجوز استخدام ملخص مجهول البيانات لنتائج هذا الاختبار لتقديمه، على سبيل المثال، في الاجتماعات و/أو المنشورات العلمية و/أو في قواعد بيانات متغيرات الحمض النووي من أجل تحسين فهم الحالات السريرية المشابهة وتشخيصاتها وعلاجها. ولن يتم تقديم أي معلومات محددة للهوية على الإطلاق.
4. إذا حددت خيار فترة تأمين المريض، فأنا أخوّل لخطتي الصحية أو مزود التأمين الخاص دفع مستحقات التأمين مباشرة إلى Blueprint Genetics. وأخوّل لشركة Blueprint Genetics إصدار معلومات تتعلق باختباري إلى شركة التأمين الخاصة بي. أفهم أنني مسؤول قانوناً عن إرسال أي أموال ألتقها من شركة التأمين الخاصة بي إلى Blueprint Genetics لإجراء هذا الاختبار الجيني. وإذا كان تأميني لا يغطي هذه الخدمات أو يغطي جزءاً من المبلغ فقط، فأنا مسؤول عن التكاليف المتبقية لهذا الاختبار.
5. أدرك أن عدم الموافقة على أي من الأقسام التالية لن يؤثر بأي شكل من الأشكال على علاجي اللاحق. إذا لم يتم وضع علامة في أي مربع في قسم ما، فسيفترض عدم منح أي موافقة.
6. موافقة منفصلة لتخزين العينات لدى Blueprint Genetics لمدة 3 سنوات لغرض إجراء الاختبار لأفراد العائلة. من خلال تحديد المربع ذي الصلة أدناه، أمنح موافقتي على تخزين عينة الحمض النووي لمدة 3 سنوات في مختبر التشخيص في شركة Blueprint Genetics لغرض إجراء الاختبار لأفراد العائلة. أما من دون هذا الإذن، فسيتم تخزين العينة لمدة 12 شهراً تقريباً وسيتم التخلص منها بعد ذلك، إلا في حال كان التخلص منها في وقت مبكر مطلوباً بموجب القوانين المعمول بها.
7. موافقة منفصلة على الاستخدام البحثي والتخزين الطويل الأجل. من خلال تحديد المربع ذي الصلة أدناه، أمنح موافقتي على التخزين الطويل الأجل لعينة الحمض النووي في مختبر التشخيص في شركة Blueprint Genetics (من دون الموافقة المنفصلة على التخزين الطويل الأجل، يتم عادة تخزين عينات الحمض النووي لمدة 12 شهراً تقريباً) من أجل استخدام عينة الحمض النووي في البحث حول الأمراض المنذلية وفي الجهود الرامية إلى تحسين تشخيص الأمراض المذكورة وعلاجها. سيتم التعامل مع بيانات البحث المتعلقة بي على أنها معلومات سرية وسيتم تشفيرها بطريقة لا يمكن بها اكتشاف هويتي من دون رمز المفتاح الموجود بحوزة طبيب الأبحاث في شركة Blueprint Genetics. وعند الضرورة، تجوز أيضاً معالجة بيانات البحث المشفرة هذه داخل الاتحاد الأوروبي أو خارجه، كما يجوز نشرها لكي تستخدمها مجموعة بحثية أخرى أو شركة مشاركة في الدراسة. أوافق بموجب هذا على استخدام البيانات البحثية المذكورة أعلاه للأغراض الموضحة في هذه الموافقة. وسيتم الاحتفاظ بالبيانات لمدة 50 سنة.

أفهم أن موافقتي على استخدام العينة المأخوذة لأغراض تشخيصية في البحث هي موافقة طوعية، وأنه يجوز لي إلغاء هذه الموافقة وسحب مشاركتي في أي وقت قبل اكتمال الدراسة. وأدرك أن البيانات التي تم جمعها ستستخدم حتى تاريخ انسحابي كجزء من مواد البحث.

أمنح موافقتي على الاستخدام البحثي وتخزين العينة الطويل الأجل كما هو موضح في القسم 7 أعلاه.

المزيد من المعلومات حول كيفية قيامنا بمعالجة البيانات الشخصية: <https://blueprintgenetics.com/privacy/>

أمنح Blueprint Genetics إذن الاتصال بي في المستقبل بشأن المزيد من البحوث الجينية و/أو الخدمات الجينية الأخرى ذات الصلة بي. ويجوز لي الانسحاب من هذه الاتصالات في أي وقت.

To be filled with Latin script alphabet

توقيع المريض

|   |   |
|---|---|
| من خلال التوقيع على هذا النموذج، أقر بأنني قرأت وثيقة الموافقة المستنيرة وفهمت محتواها. لقد سحنت لي الفرصة لطرح أسئلة حول هذا النموذج وقد تمت الإجابة على أسئلتي. |   |
| اسم المريض (يرجى الطباعة):  | تاريخ ولادة المريض (سنة-شهر-يوم):             |
| توقيع المريض:   | التاريخ (سنة-شهر-يوم):                        |
| اسم الممثل القانوني وعلاقته، إذا كان المريض قاصراً (يرجى الطباعة):  | توقيع الممثل القانوني، إذا كان المريض قاصراً: |