

6. **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.

7. **Særskilt samtykke til forskningsbrug og langtidsopbevaring.** Ved at markere det relevante felt nedenfor giver jeg mit samtykke til langtidsopbevaring af DNA-prøven i diagnoselaboratoriet Blueprint Genetics (uden særskilt tilladelse til langtidsopbevaring 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 tilbagetrækning, vil blive brugt som en del af forskningsmaterialet.

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

8. **Separat samtykke til rapportering af sekundære resultater.** Ved at markere det relevante felt nedenfor giver jeg Blueprint Genetics mit samtykke til rapportering til min ansvarlige sundhedsmedarbejder af eventuelle sekundære resultater, der ikke er direkte relateret til årsagen for bestillingen af min test. Blueprint Genetics rapporterer som sekundære resultater patogene og sandsynligt patogene varianter i 56 gener forbundet med forskellige genetiske sygdomme. De 56 gener, hvorom sekundære resultater rapporteres, omfatter sådanne omhandlet i "ACMG Recommendations for Reporting of Secondary Findings in Clinical Exome and Genome Sequencing", udgivet af American College of Medical Genetics og Genomics.

Jeg forstår, at sekundære resultater er af medicinsk værdi og kan have konsekvenser for mit fremtidige helbred samt hensyn til familieplanlægning. Jeg forstår, at fraværet af sekundære resultater for et bestemt gen ikke betyder, at der ikke er nogen sygdomsfremkaldende varianter i dette gen.

Blueprint Genetics skal modtage dette samtykke inden for 28 dage fra prøvemodtagelsen for at kunne rapportere eventuelle sekundære resultater. Jeg forstår, at mine familiemedlemmer kan træffe afgørelser om deres sekundære resultater uafhængigt af min beslutning.

- Jeg giver mit samtykke til rapportering af sekundære resultater.
 Jeg giver ikke mit samtykke til rapportering af sekundære resultater.

-
- 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: