

# INFORMERAT SAMTYCKE

## Jag bekräftar att informationen nedan har förklarats för mig i samband med testet:

- Resultaten från det här testet kan visa att jag och/eller mina familjemedlemmar har en ärvd sjukdom eller en högre risk att påverkas av en genetisk sjukdom. Jag förstår att testet kan visa tidigare okända biologiska förhållanden, som exempelvis icke-faderskap.
- Jag är medveten om att testresultaten kan vara ofullständiga rörande min genetiska status. Det är känt att vissa genetiska avvikelser orsakar sjukdomar medan andra är godartade, men en del genetiska avvikelser som upptäcks är av okänd betydelse. Beroende på testets resultat kan min vårdgivare rekommendera genetisk rådgivning eller ytterligare test för mig och/eller mina familjemedlemmar.
- Jag förstår att en anonymiserad sammanställning av testresultaten kan presenteras exempelvis på möten, i vetenskapliga tidskrifter och/eller i databaser över DNA-avvikelser för att förbättra förståelse, diagnostik och behandling av liknande kliniska tillstånd. Information som kan avslöja min identitet kommer aldrig att presenteras.
- Om jag har valt alternativet med fakturering via patientförsäkring, godkänner jag att min hälsoplan eller mitt försäkringsbolag betalar mina försäkringsförmåner direkt till Blueprint Genetics. Jag godkänner att Blueprint Genetics förmedlar information rörande mitt test till mitt försäkringsbolag. Jag är medveten om att jag är juridiskt ansvarig för att överföra alla pengar som jag tar emot från mitt försäkringsbolag för utförandet av testet till Blueprint Genetics. Om min försäkring inte täcker dessa tjänster, eller om försäkringen endast täcker en del av det fullständiga beloppet för testet, är jag skyldig att betala resterande belopp.
- Jag är medveten om att min framtida behandling inte kommer att påverkas på något sätt om jag väljer att inte godkänna de avsnitt som följer. Om ingen ruta i ett avsnitt kryssas i, antas det att samtycke inte ges.
- Separat samtycke för provförvaring hos Blueprint Genetics i tre år, för test av familjemedlemmar.** Genom att kryssa i rutan nedan godkänner jag att mitt DNA-prov lagras i tre år i Blueprint Genetics diagnostiska laboratorium i syfte att testa familjemedlemmar. Utan detta tillstånd kommer provet att lagras i cirka 12 månader.

- Jag godkänner att provet lagras i tre år för test av familjemedlemmar.
- Jag godkänner inte att provet lagras i tre år för test av familjemedlemmar.

- Separat samtycke för forskningsanvändning och långtidsförvaring.** Genom att kryssa i rutan nedan godkänner jag att mitt DNA-prov långtidsförvaras i Blueprint Genetics diagnostiska laboratorium (utan separat samtycke för långtidsförvaring förvaras DNA-proven vanligtvis i cirka 12 månader) för användning inom forskning inom ärftliga mendelianska sjukdomar samt för att förbättra diagnostik och behandling av dessa sjukdomar. Forskningsuppgifterna som berör mig kommer att behandlas konfidentiellt och kodas på ett sätt som förhindrar att min identitet avslöjas utan den nyckelkod som Blueprint Genetics forskningsläkare besitter. Vid behov kan de kodade forskningsuppgifterna behandlas inom eller utanför Europeiska unionen och användas av andra forskningsgrupper eller företag som deltar i undersökningarna. Jag godkänner härmed att de angivna forskningsuppgifterna används i enlighet med detta samtyckesdokument. Uppgifterna kommer att lagras i 50 år.

Jag förstår att mitt samtycke till forskningsanvändandet av de diagnostiska proverna är frivilligt och att jag kan dra tillbaka mitt samtycke och deltagande när som helst innan studien har slutförts. Jag är medveten om att informationen som samlas in fram till mitt tillbakadragande kommer att användas som en del av forskningsmaterialet.

- Jag godkänner att provet långtidsförvaras och används i forskningssyfte enligt avsnitt 7 ovan.
- Jag godkänner inte att provet långtidsförvaras och används i forskningssyfte enligt avsnitt 7 ovan.

- Jag godkänner att Blueprint Genetics kontaktar mig angående vidare genetisk forskning och/eller andra genetiska tjänster som är relevanta för mig i framtiden. Jag kan dra tillbaka detta godkännande när som helst.

**PATIENT/FAMILJEMEDLEM** (Patient, familjemedlem eller juridiskt ombud. Om dokumentet inte skrivs under av patienten, ska relationen till patienten anges)

Genom att skriva under detta informerade samtycke bekräftar jag att jag har läst dokumentet och förstår dess innehåll. Jag har haft möjlighet att ställa frågor rörande dokumentet, och mina frågor har besvarats.

**Namn:**

**Födelsedatum:**

**Underskrift:**

**Datum för underskrift:**