

Toestemmingsformulier voor uitgebreid DNA-onderzoek (genpakket/WES/WGS)

Patiënt*

Achternaam	
Voornaam	Geboortedatum

*In geval van trio-sequencing en/of patiënten <16 jaar tevens informatie van ouder(s) en/of wettelijk vertegenwoordiger(s) invullen.
Voor trio-sequencing volstaat één ingevuld consent formulier, mits beide ouders mee ondertekenen.

Achternaam ouder 1	
Voornaam ouder 1	Geboortedatum

Achternaam ouder 2	
Voornaam ouder 2	Geboortedatum

Ik geef toestemming dat het DNA van mij/de persoon waarvoor ik wettelijk verantwoordelijk ben, wordt opgeslagen en getest door middel van een genpakket en/of whole exome sequencing (WES) en/of whole genome sequencing (WGS) voor de volgende aandoening:

.....

Nevenbevindingen

Er is tijdens de counseling besproken dat nevenbevindingen op de volgende manier worden gemeld:

- De aanleg voor een aandoening wordt gemeld indien medische behandeling of controles mogelijk zijn.
- De aanleg voor een aandoening wordt **niet** gemeld indien op basis van de huidige kennis **geen** medische behandeling of controles mogelijk zijn.
- Indien er een nevenbevinding wordt gevonden die niet voor mijzelf maar voor mijn nageslacht een hoge kans geeft op een aandoening dan wordt dit wel gemeld.

Alleen in te vullen door aanvrager bij afwijken van bovenstaande afspraken

Indien tijdens het gesprek andere afspraken zijn gemaakt over het melden van nevenbevindingen, dan hieronder aangeven welke:

- De aanleg voor een aandoening waarvoor medische behandeling of controles mogelijk zijn wordt **niet** gemeld (= opt-out).
- De aanleg voor een aandoening waarvoor op basis van de huidige kennis geen medisch behandeling of controles mogelijk zijn wordt **wel** gemeld (=opt-in).
- Indien er voor het nageslacht een hoge kans is op een aandoening wordt dit **niet** gemeld (=opt-out).

Eventuele opmerkingen:

.....

Hercontact in de toekomst


Het kan voorkomen dat er nieuwe kennis beschikbaar komt die voor u van belang is. Ik kan zelf aangeven of ik hierover geïnformeerd wil worden.

- De afdeling Klinische Genetica mag in de toekomst met mij contact opnemen met nieuwe kennis.
- De afdeling Klinische Genetica mag in de toekomst **geen** contact met mij opnemen met nieuwe kennis.



Wetenschappelijk onderzoek

Mijn overblijvend genetisch materiaal en/of dat van mijn kind kan (zonder persoonsgegevens) gebruikt worden voor wetenschappelijk onderzoek voor mijn aandoening en aanverwante aandoeningen. U heeft hier zelf geen onmiddellijk voordeel van. Heel soms komt een onderzoeker iets op het spoor dat van belang kan zijn voor uw gezondheid of dat van uw familieleden. In dat geval zal de arts u hierover informeren.

-  Ik geef **wel** toestemming voor wetenschappelijk onderzoek naar mijn aandoening en aanverwante aandoeningen.
- Ik geef **geen** toestemming voor wetenschappelijk onderzoek naar mijn aandoening en aanverwante aandoeningen.

Algemeen en ondertekening

Ik ben zowel mondeling als schriftelijk over het uitgebreide DNA-onderzoek geïnformeerd.
Ik begrijp dat ik te allen tijde de mogelijkheid heb om mijn toestemming te wijzigen of in te trekken.


.....
Naam van de patiënt*

.....
Handtekening van de patiënt*

.....
Naam van ouder 1 / wettelijk vertegenwoordiger*

.....
Handtekening van ouder 1 / wettelijk vertegenwoordiger*

.....
Naam van ouder 2 / wettelijk vertegenwoordiger*

.....
Handtekening van ouder 2 / wettelijk vertegenwoordiger*

.....
Datum

*Bij patiënten jonger dan 12 jaar, hoeft de patiënt niet zelf te ondertekenen maar volstaat de handtekening van de (beide) ouder(s)/wettelijk vertegenwoordiger(s). Voor patiënten tussen de 12 en 16 jaar ondertekenen, indien mogelijk, (beide) ouder(s)/wettelijk vertegenwoordiger(s) samen met de patiënt. Voor trio sequencing dienen beide ouders (mede) te ondertekenen.