



**Instytut
Matki i Dziecka**

**Zakład Genetyki Medycznej
ul. Kasprzaka 17 a 01-211 Warszawa
tel./fax (22) 32 77 361, 32 77 152**

DEKLARACJA ŚWIADOMEJ ZGODY NA WYKONANIE BADAŃ GENETYCZNYCH

W ramach projektu badawczego: Znaczenie submikroskopowych nierównoważeń genomu w etiologii padaczki

Wyrażam zgodę na pobranie materiału biologicznego - krwi

- od mojego dziecka*

- ode mnie*

w celu izolacji DNA i wykonania molekularnych badań cytogenetycznych, mających na celu identyfikację zmian w DNA w związku z rozpoznaniem klinicznym choroby objawiającej się występowaniem napadów padaczkowych/określeniem statusu nosicielstwa*.

Oświadczam, że zostałem/-am poinformowany/-a o istocie choroby objawiającej się występowaniem napadów padaczkowych oraz o celu i znaczeniu wykonywanych molekularnych badań cytogenetycznych dla ustalenia rozpoznania a także tajemnicy wyników tego badania oraz możliwości zrezygnowania z prowadzonych badań w dowolnym momencie bez jakichkolwiek konsekwencji.

1. **Wyrażam zgodę** na przechowywanie izolowanego DNA po zakończeniu diagnostyki z zachowaniem tajemnicy danych.
2. **Wyrażam zgodę** na wykorzystywanie mojego/dziecka DNA do badań naukowych, mających na celu rozszerzenie wiedzy na temat podłoża padaczki, z zachowaniem warunków anonimowości.
3. **Zgadzam się** na informowanie mnie w przyszłości o wynikach badań naukowych wtedy, gdy mogłyby one stanowić podstawę do rozpoznania choroby genetycznej lub zwiększonego ryzyka jej rozwoju.

Ponadto zostałem /-am poinformowany/-a , że:

- uzyskany wynik mojego badania / badania dziecka może wskazywać na konieczność pobrania materiału biologicznego od innych członków rodziny
 - wynik badania może pomóc w ustaleniu nosicielstwa defektu genetycznego w mojej rodzinie oraz wśród moich krewnych
 - wynik badania może stać się podstawą do określenia ryzyka genetycznego dotyczącego określonej jednostki chorobowej w rodzinie i wśród dalszych krewnych (jeśli będzie to możliwe)
 - w niektórych przypadkach uzyskany wynik będzie nieinformacyjny, badanie nie uda się z przyczyn technicznych lub DNA ulegnie degradacji, wtedy zaistnieje potrzeba powtórzenia pobrania materiału do badań
 - wynik badania może wykazać obecność zmian tzw. nieoczekiwanych (nie związanych ze wskazaniem do badania) mających wartość diagnostyczną
 - w przypadku, gdy pokrewieństwo między członkami badanej rodziny jest inne niż deklarowane wynik badania może być niewłaściwie zinterpretowany.
4. **Wyrażam zgodę** na poinformowanie mnie o ryzyku ujawnienia się określonej patologii w przyszłości w związku ze stwierdzeniem obecności tzw. zmian nieoczekiwanych.

.....
Imię i nazwisko rodzica / prawnego opiekuna*
pacjenta

.....
Podpis rodzica / prawnego opiekuna pacjenta*
wyrażającego zgodę na wykonanie badania

.....
Data

.....
Podpis i pieczęć lekarza

.....
Data

** niepotrzebne skreślić*