

## DEKLARACJA ŚWIADOMEJ ZGODY NA WYKONANIE MOLEKULARNYCH BADAŃ GENETYCZNYCH ДЕКЛАРАЦІЯ СВІДОМОЇ ЗГОДИ НА ВИКОНАННЯ МОЛЕКУЛЯРНИХ ГЕНЕТИЧНИХ ДОСЛІДЖЕНЬ

(wymagane do wykonania badań genetycznych zgodnie z Rozporządzeniem Ministra Zdrowia z dnia 21.01.2009 (Dz.U.09.22.128 z dnia 11 lutego 2009 r.)  
(вимагається при генетичних обстеженнях згідно з розпорядженням Міністра Здоров'я від 21.01.2009 року (Урядовий Вісник 09.22.128 від 11 лютого 2009р.)

Напрямок обстеження:.....  
Назва захворювання або гену

|   |  |
|---|--|
| <b>Пробанд – обстежувана особа</b><br>.....<br>ім'я та прізвище<br>..... / .....<br>ПЕСЕЛЬ / дата народження<br>.....<br>адреса<br>.....<br>Контактний телефон<br>.....<br>e-mail | <b>Батьки / Юридичний опікун</b><br>.....<br>ім'я та прізвище<br>.....<br>ПЕСЕЛЬ/ номер паспорта<br>.....<br>Контактний телефон (якщо відмінний ніж у обстежуваного)<br>.....<br>e-mail<br>* заповнити у випадку неповнолітнього обстежуваного |
|---|--|

Погоджуюся на забір матеріалу:  від мене,  від моєї дитини (підопічного)  
 крові,  фрагменту шкіри,  амніотичної рідини,  трофобласту,  інших тканин .....

З метою виділення ДНК і виконання молекулярних діагностичних обстежень.

**Мета обстеження:**

Постнатальна діагностика  пренатальна діагностика  Посмертна діагностика  Зберігання генетичного матеріалу

Перевірка Клінічного діагнозу  
 Визначення статусу носійства  
 Визначення схильності до захворювання на вищевказані генетичні захворювання  
 Пепередня безсимптомна діагностика

Я був поінформований/а про сутність захворювання, про цілі та значення проведення молекулярний обстежень та можливість відмови від обстеження у будь-який час без наслідків. Результат генетичного дослідження, а також генетична консультація є власністю пацієнта.

1. Матеріал що буде досліджуватися не підлягає поверненню. **Я погоджуюся/ не погоджуюся** \* на зберігання виділеного препарату ДНК після закінчення обстеження.
2. **Я погоджуюся/ не погоджуюся** \* на використання моєї ДНК для досліджень наукових, що мають на меті розширення даних на тему підґрунтя генетичних молекулярних захворювань, із збереженням анонімності.
3. Інформація котра міститься у „Звіт про дослідження ДНК” має відношення тільки до медичних показів даного обстеження. Поставлення нових клінічних завдань із розширенням аналізу рівнозначне проведенню незалежного діагностичного алгоритму з окремим направленням.

### ЗГОДА НА ОТРИМАННЯ РЕЗУЛЬТАТІВ ГЕНЕТИЧНИХ ОБСТЕЖЕНЬ ІНШИХ НІЖ У НАПРАВЛЕННІ

**Я погоджуюся/ не погоджуюся** на отримання інформації про результати діагностичних і/або наукових обстежень. Що проводяться з використанням мультигенного аналізу, у випадку якби це могло бути основою до встановлення діагнозу, іншого ніж у направленні, генетичної хвороби, підвищеної ймовірності її розвитку або проведення консультації генетично. Дослідження, про яке вище мова, може обіймати гени, мутація яких є відповідальною за захворювання, при яких лікування з випередженням може принести медичну користь.

\* непотрібне закреслити (відсутність відповіді у пунктах 1-3 рівнозначна із згодою)

**ЗГОДА НА ОТРИМАННЯ РЕЗУЛЬТАТІВ ОБСТЕЖЕННЯ ЗА ДОПОМОГОЮ ЕЛЕКТРОННИХ КАНАЛІВ ЗВ'ЯЗКУ**

**Я погоджуюся/ не погоджуюся** на отримання результатів генетичних обстежень за допомогою електронних каналів зв'язку медичного закладу, що проводив направлення /лікаря що виписував направлення.У випадку згоди прошу вказати електронний адрес (e-mail) .....

Одночасно освідчую, що я свідомий/ма безпеки для безпеки інформації( у тому числі особистих даних моїх/мого підопічного, надісланою публічним каналом комунікації/електронною системою,в тому числі можливість доступу до цих даних третіх осіб.

\* \* \*

**Погоджуюся** на обробку моїх особистих даних у Інституті Матері та Дитини для цілей що пов'язані із проведенням генетичної діагностики згідно з арт.13 закону 1 і 2 Розпорядженню Європейського Парламенту та Ради Європи 2016/679 від 27 квітня 2016 р. що дотичить охорони фізичних осіб у зв'язку з обробкою персональних даних а також у справі вільної передачі таких даних з одночасним відхилення директиви 95/46/WE (зальні розпорядження в охороні здоров'я).

|   |  |   |
|---|--|---|
| .....<br><b>Дата і підпис батьків / Юридичного опікуна</b><br>(Відноситься до дітей старше 7 р., освідчую, що моя дитина /підопічний були проінформовані про зміст обстеження і не зголошуємо незгоду на його виконання.) | .....<br><b>Дата і підпис пацієнта</b><br>(Для пацієнтів старше 13 років і може зрозуміти мету проведено обстеження) | .....<br><b>Дата і підпис батьків / Юридичного опікуна</b><br>(У випадку пацієнтів які не можуть зрозуміти мету обстеження) |
|---|--|---|

*Освідчую, що я поінформував пацієнта про особливості, що мають відношення виду дослідження і можливих результатах генетичного дослідження*

.....  
дата.....  
підпис і печатка лікаря**Додаткова інформація для пацієнта/юридичного опікуна:**

- Повторний забір матеріалу може мати місце у випадку якщо матеріал ДНК піддався деградації або його кількість настільки мала, що унеможливило проведення дослідження.
- Надання повноцінної генетичної консультації може бути пов'язана з обов'язковим проведенням генетичного дослідження інших членів родини. У випадку коли родинні зв'язки між членами обстежуваної родини є інше ніж задеклароване, отриманий результат і його інтерпретація можуть бути недостовірні.
- У випадку пренатальної діагностики ДНК буде проведена у батьків роду / або можливо інших членів родини.
- Застосований діагностичний алгоритм може не принести інформації Під кутом впровадження нових методів аналізу ДНК, рекомендована діагностика підкутом визначених показів може бути відновлений на направлення лікаря.
- Лабораторні результати аналізу ДНК а також аналізу біоінформаційного не є складовою до „Звіт про аналіз ДНК”.