



TIETOON PERUSTUVA SUOSTUMUS

Vahvistan, että alla olevat testiin liittyvät tiedot on selitetty minulle:

- Tämän testin tulokset saattavat osoittaa, että minulla ja/tai perheeni jäsenillä on perinnöllinen sairaus tai kohonnut geneettisen sairauden riski. Ymmärrän, että tässä testissä saatetaan havaita aiemmin tunnistamattomia biologisia suhteita kuten isyyden pois-sulkeminen.
- Olen tietoinen siitä, ettei tämän testin tuloksista ehkä saa lopullista tietoa geneettisestä tilastani. Vaikka tiettyjen geneettisten varianttien tiedetäänkin aiheuttavan sairauksia ja toisten olevan hyvänlaatuisia, eräiden löydettyjen geneettisten varianttien merkitys on epävarma. Tämän testin tuloksista riippuen lääkärimini saattaa suositella perinnöllisyysneuvontaa tai minun ja/tai perheeni jäsenten jatkotestausta.
- Ymmärrän, että ilman testattavien nimiä laadittu tämän testin tulosten tiivistelmä saatetaan esittää esimerkiksi kokouksissa, tieteellisissä julkaisuissa ja/tai DNA-varianttien tietokannoissa samankaltaisten kliinisten tilojen ymmärtämisen, diagnosoinnin ja hoidon parantamiseksi. Henkilötunnistietoja ei esitetä koskaan.
- Jos olen valinnut potilasvakuutusta koskevan laskutusvaihtoehdon, valtuutan sairausvakuuttajani maksamaan vakuutuskorvaukseni suoraan Blueprint Geneticsille. Valtuutan Blueprint Geneticsin antamaan testaustani koskevia tietoja vakuuttajalleni. Ymmärrän juridisen vastuuni minkä tahansa vakuutusyhtiöltäni saamani rahasumman lähettämisestä Blueprint Geneticsille tämän geneettisen testin tekemiseksi. Ellei vakuutukseni korvaa näitä palveluja tai jos vakuutukseni korvaa ainoastaan osan summasta, tämän testin loput kustannukset jäävät minun maksettavikseni.
- Erillinen suostumus tutkimuskäyttöön ja pitkäaikaissäilytykseen.** Rastimalla jäljempänä tätä koskevan ruudun suostun DNA-näytteen pitkäaikaissäilytykseen Blueprint Geneticsin diagnoosilaboratoriossa (ilman erillistä suostumusta pitkäaikaissäilytykseen DNA-näytteitä säilytetään yleensä noin 12 kuukauden ajan) kyseisen näytteen käyttämiseksi mendeliaanisesti periytyvien sairauksien tutkimuksissa sekä pyrkimyksissä parantaa mainittujen sairauksien diagnosointia ja hoitoa. Minua koskevia tutkimustietoja käsitellään luottamuksellisina tietoina ja ne koodataan siten, ettei henkilöllisyyttäni pystytä paljastamaan ilman Blueprint Geneticsin tutkimuslääkäriin hallussa olevaa avainkoodia. Kyseisiä koodattuja tutkimustietoja saatetaan tarvittaessa käsitellä myös Euroopan unionissa tai sen ulkopuolella ja antaa jonkin toisen tutkimukseen osallistuvan tutkimusryhmän tai yhtiön käyttöön. Suostun täten siihen, että edellä mainittuja tutkimustietoja käytetään tässä suostumuksessa määritettäviin tarkoituksiin. Tietoja säilytetään 50 vuoden ajan. Ymmärrän, että suostumukseni diagnoositarkoituksia varten otetun näytteen tutkimuskäyttöön on vapaaehtoinen ja että voin perua tämän suostumuksen ja vetäytyä tästä tutkimuksesta milloin tahansa ennen sen valmistumista. Olen tietoinen siitä, että tutkimuksesta vetäytymiseni päivämäärään mennessä kerättyjä tietoja käytetään tutkimusmateriaalin osana. Kieltäytymiseni osallistumasta tutkimushankkeeseen tai vetäytymiseni siitä ei millään tavoin vaikuta myöhempään hoitooni.

Rasti yksi seuraavista ruuduista:

- Suostun näytteen tutkimuskäyttöön ja pitkäaikaissäilytykseen siten kuin edellä kohdassa 5 esitetään.
- En suostu näytteen tutkimuskäyttöön ja pitkäaikaissäilytykseen siten kuin edellä kohdassa 5 esitetään.

- Annan Blueprint Geneticsille luvan ottaa minuun yhteyttä myöhemmän geenitutkimuksen ja/tai muiden kannaltani relevanttien geneettisten palvelujen johdosta. Voin vetäytyä tällaista yhteydenpidosta milloin tahansa.

POTILAS (Potilas tai hänen laillinen edustajansa. Ilmoita allekirjoittajan suhde potilaaseen.)

Allekirjoittamalla tämän lomakkeen ilmoitan lukeneeni tietoon perustuvan suostumuksen ja ymmärtäväni sen sisällön. Olen saanut tilaisuuden esittää tähän lomakkeeseen liittyviä kysymyksiä, ja kysymyksiini on vastattu.

Nimi:

Syntymäaika:

Allekirjoitus:

Päivämäärä: