

 Klinični inštitut za medicinsko genetiko TEL: (01) 522 61 03 FAX: (01) 540 11 37 kimg.ambulanta@kclj.si	RAZUMNA PRIVOLITEV ZA SEKVENCIJANJE NOVE GENERACIJE (NGS)	NGS-OBR-001
		Izdaja: 5 Velja od: 19.09.2016
		Stran: 1/1

PREISKOVANEC
Ime in priimek
Datum rojstva
Naslov
Mesto
Telefon

ZAKONITI SKRBNIK
Ime in priimek
Datum rojstva
Naslov
Mesto
Telefon

Izjava preiskovanca ali zakonitega skrbnika:

1. Strinjam se, da se vzorec DNK, ki pripada **meni / mojemu otroku / osebi pod mojim zakonitim skrbstvom**, shrani in analizira z metodo sekvenciranja nove generacije za naslednjo bolezen:

2. Zavedam se, da lahko izvid sekvenciranja nove generacije pojasni vzrok moje trenutne bolezni, oz. bolezni mojega otroka. Razumem, da preiskava vključuje tudi določanje zaporedja genov, ki niso neposredno povezani z mojo boleznijo. Zavedam se, da bodo v izvidu poročani le rezultati za gen oziroma gene, ki je oziroma so vzročno povezani z mojo boleznijo.

3. Zavedam se, da medicinsko znanje o funkciji genov in njihovem vplivu na bolezen stalno napreduje. Razumem, da moj izvid temelji na podatkih, dostopnih v času testiranja in da se lahko v prihodnosti njegov pomen spremeni. Sprememba v genu je tako lahko opredeljena kot sprememba neznanega pomena, a se kasneje odkrije, da lahko pomeni vzrok za nastanek bolezni. V primeru nejasnih izvidov sekvenciranja nove generacije priporočamo, da dve leti po prejemu izvidov ponovno kontaktirate svojega zdravnika.

4. Razumem, da bodo podatki pridobljeni s sekvenciranjem nove generacije pri vzorcu DNK shranjeni na Kliničnem inštitutu za medicinsko genetiko, UKC Ljubljana. Razumem, da je možno, da bodo podatki, pridobljeni z eksomskim sekvenciranjem v anonimni obliki shranjeni v bazi na Kliničnem inštitutu za medicinsko genetiko in bodo lahko vključeni v strokovne mednarodne baze podatkov, ter v omejenem obsegu objavljeni v medicinski literaturi.

5. V primeru, da s preiskavo ožjega nabora genov, povezanih z mojo boleznijo, ni mogoče pojasniti vzroka bolezni, soglašam s pregledom celotnega nabora genov, ki bi lahko bili povezani z mojimi težavami.

DA / NE

Zavedam se, da lahko izvid eksomskega sekvenciranja vsebuje tudi podatke o drugih genih in boleznih, ki bi lahko imele jasen in takojšen medicinski pomen za moje zdravje ali zdravje moje družine ne glede na povezavo s sedanjimi zdravstvenimi težavami (*naključne* najdbe). Razumem, da bom v primeru morebitnih naključnih najdb, ki bodo ocenjene kot medicinsko pomembne, o tem obveščen.

6. Razumem, da imam možnost, da to privolitev v kateremkoli trenutku umaknem, brez da bi to vplivalo na mojo medicinsko obravnavo ali obravnavo mojega otroka.

7. Pri genetskem posvetu sem imel/a možnost vprašati dodatna vprašanja v zvezi s preiskavo in sem s pojasnili dobil/a zadovoljive informacije o preiskavi.

Podpis

Datum

Izpolni zdravnik:

..... sem informiral bolnika/starša/zakonitega zastopnika bolnika o rezultatih in omejitvah sekvenciranja nove generacije. Predstavil/a sem posledice in postopke povezane s testiranjem ter hranjenjem podatkov bolnika.

Podpis

Datum