

Betreft: Genetisch onderzoek door middel van exoom- of genoomsequencing om genetische fouten (mutaties) op te sporen.

TOESTEMMINGSFORMULIER

**voor ouders/voogd van een
ongeboren kind/minderjarige/wilsonbekwame meerderjarige**

Men heeft mij uitgelegd en ik heb begrepen dat:

1. Er verder genetisch onderzoek wordt voorgesteld naar de oorzaak van een genetische aandoening,

namelijk (aandoening)

bij mijn kind (naam)

geboortedatum

2. Hiervoor een groot aantal of alle genen bij mijn kind zullen onderzocht worden.
3. Ditzelfde onderzoek ook bij mij kan uitgevoerd worden ter vergelijking met de resultaten bekomen bij mijn kind.
4. Deze gegevens geanalyseerd zullen worden om toe te laten de oorzaak van de aandoening in mijn kind te achterhalen.
5. De arts de resultaten van deze analyse met mij zal bespreken. Ook resultaten van een eventueel vervolgonderzoek die van klinisch belang zijn, zullen met mij worden besproken.
6. Het mogelijk is dat dit onderzoek op korte termijn geen verklaring oplevert voor de aandoening bij mijn kind. Aangezien de kennis over genetische aandoeningen steeds toeneemt, kan ik in de toekomst opnieuw contact opnemen met mijn arts om te informeren of er nieuwe inzichten zijn die de resultaten van deze analyse kunnen beïnvloeden.
7. Ik geïnformeerd zal worden wanneer bij toeval een ernstige erfelijke aandoening wordt vastgesteld waarvoor medische behandeling en/of preventie mogelijk zijn of wanneer bij toeval ik drager ben van een aandoening met minstens 25% risico voor mijn nakomelingen.
8. Ik **niet** geïnformeerd zal worden wanneer bij toeval een ernstige erfelijke aandoening wordt vastgesteld waarvoor op dit moment **geen** medische behandeling en/of preventie beschikbaar zijn.
9. Dit onderzoek **niet** uitsluit dat mijn kind drager is van andere genetische aandoeningen.
10. Alle gegevens bekomen uit dit onderzoek strikt confidentieel worden behandeld.

11. Deze DNA-gegevens (DNA-sequenties) bewaard worden in een beveiligde databank.
12. Het DNA-staal, DNA-sequenties of klinische gegevens van mijn kind uitgewisseld kunnen worden met andere genetische laboratoria of voor onderzoeksdoeleinden kunnen aangewend worden, maar dat dit steeds gepseudonimiseerd gebeurt.
13. Mijn gegevens op een gepseudonimiseerde (gecodeerde) wijze kunnen ingevoerd worden in een internationale databank die door geregistreerde onderzoekers kan geraadpleegd worden voor niet-commercieel gebruik en/of medisch-wetenschappelijk onderzoek.
14. Ik op om het even welk ogenblik kan beslissen om niet meer aan dit onderzoek mee te werken. Er zullen dan geen nieuwe gegevens meer gegenereerd worden op basis van het DNA-staal of DNA-sequenties.
15. Ik voor alle verdere vragen steeds terecht kan bij een arts van het Centrum Medische Genetica in het Universitair Ziekenhuis Antwerpen.

Ik geef toestemming tot genetisch onderzoek door middel van exoom- of genoomsequencing bij mijn kind en bij mijzelf.

JA 0 NEEN 0

JA 0 NEEN 0

Moeder

Vader

Naam:

Naam:

Datum:

Datum:

Handtekening:.....

Handtekening:.....

Naam van arts en datum van ondertekening:

.....

Handtekening van de arts die om toestemming vraagt: