

KLINISCHE CHECKLIST SLECHTHORENDHEID

VOOR GENETISCH ONDERZOEK NAAR SLECHTHORENDHEID MOET PER PERSOON ÉÉN AANVRAAGFORMULIER EN EEN KLINISCHE CHECKLIST VERPLICHT WORDEN INGEVULD

Deze formulieren kunnen telefonisch worden aangevraagd of vindt u op onze labogids.

Datum aanvraag:/...../.....

<p>PERSOONSGEGEVENS (volledig invullen)</p> <p>Naam:</p> <p>Voornaam:</p> <p>Geboortedatum:</p> <p>Geslacht: M / V</p>	<p>AANVRAGENDE ARTS (badge/stempel/volledig invullen)</p> <p>Naam + voornaam:</p> <p>Ziekenhuis/Instelling:</p> <p>Adres:</p> <p>.....</p> <p>Handtekening:</p>
---	--

KLINISCHE GEGEVENS

<p><input type="checkbox"/> Ouders aangetast</p> <p><input type="checkbox"/> Andere aangetaste familieleden</p> <p><input type="checkbox"/> CMV infectie tijdens zwangerschap</p> <p><input type="checkbox"/> Beeldvorming</p> <p><input type="checkbox"/> Type gehoorverlies</p> <p>- Syndromaal gehoorverlies</p> <p>- Niet-syndromaal gehoorverlies</p> <p>- Omschrijf type gehoorverlies</p> <p><input type="checkbox"/> Overerving</p> <p><input type="checkbox"/> Audiogram (graag aanhechten)</p> <p><input type="checkbox"/> Aanvangsleeftijd gehoorverlies</p> <p><input type="checkbox"/> Etnische afkomst</p> <p><input type="checkbox"/> Stamboom (gelieve te tekenen indien relevant)</p> <p>Opmerking:</p>	<p><input type="checkbox"/> Moeder <input type="checkbox"/> Vader <input type="checkbox"/> Beide</p> <p>Opmerking:</p> <p><input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Neen Indien ja, specificeer:</p> <p>.....</p> <p><input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Neen <input type="checkbox"/> Onbekend</p> <p>Opmerking:</p> <p>.....</p> <p><input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Neen Indien ja: <input type="checkbox"/> CT <input type="checkbox"/> MRI</p> <p>Indien afwijking gevonden, specificeer:</p> <p>.....</p> <p><input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Neen Indien ja, specificeer:</p> <p>.....</p> <p><input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Neen</p> <p>.....</p> <p><input type="checkbox"/> aut. dominant <input type="checkbox"/> aut. recessief <input type="checkbox"/> X-gebonden <input type="checkbox"/> geïsoleerd</p> <p><input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Neen Indien neen, omschrijf gehoorverlies:</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>
---	---

AANGEVRAAGD ONDERZOEK

<p><input type="checkbox"/> COCH (Cochleo-vestibulaire dysfunctie)</p> <p>- Aanvangsleeftijd slechthorendheid boven 20 jaar:</p> <p>- EN vestibulaire problemen:</p>	<p>Aanvangsleeftijd:</p> <p>Omschrijf:</p>
<p><input type="checkbox"/> 12S rRNA A1555G (Aminoglycoside geïnduceerde slechthorendheid)</p> <p>- Slechthorendheid na aminoglycoside behandeling:</p>	<p>Omschrijf type en duur van de behandeling:</p> <p>.....</p>
<p><input type="checkbox"/> Connexine 26 (GJB2) / Connexine 30 (GJB6 deleties)</p> <p>- Congenitale perceptieve slechthorendheid (niet-syndromaal)</p>	
<p><input type="checkbox"/> Genenpaneel gehoorverlies + HPO-gebaseerd exoomwijd onderzoek (gelieve ook toestemmingsformulier achterzijde in te vullen)</p> <p><input type="checkbox"/> Reeds DNA onderzoek uitgevoerd Cx26/Cx30 (GJB2/GJB6): <input type="checkbox"/> Ja (rapport/resultaat bijvoegen aub) <input type="checkbox"/> Neen</p>	

TOESTEMMINGSFORMULIER

B300201316250

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 mijzelf (naam) geboortedatum
OF
bij mijn kind (naam) geboortedatum
2. Hiervoor een groot aantal of alle genen zullen onderzocht worden.
3. Deze gegevens geanalyseerd zullen worden om toe te laten de oorzaak van de aandoening te achterhalen.
4. 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.
5. Het mogelijk is dat dit onderzoek op korte termijn geen verklaring oplevert voor mijn/mijn kind zijn/haar aandoening. Gezien 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.
6. Ik geïnformeerd zal worden wanneer bij toeval een ernstige erfelijke aandoening wordt vastgesteld waarvoor medische behandeling en/of preventie mogelijk zijn of dragerschap van een aandoening met minstens 25% risico voor nakomelingen.
7. 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.
8. Dit onderzoek dragerschap van andere genetische aandoeningen **niet** uitsluit.
9. Alle gegevens bekomen uit dit onderzoek strikt confidentieel worden behandeld.
10. Deze DNA-gegevens (DNA-sequenties) bewaard worden in een beveiligde databank.
11. Mijn/mijn kind zijn/haar DNA-staal, DNA-sequenties of klinische gegevens uitgewisseld kunnen worden met andere genetische laboratoria of voor onderzoeksdoeleinden kunnen aangewend worden, maar dat dit steeds gepseudonimiseerd gebeurt.
12. Mijn/mijn kind zijn/haar 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.
13. 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 mijn/mijn kind zijn/haar DNA-staal of DNA-sequenties.
14. 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 mijzelf: JA 0 NEEN 0 **bij mijn kind:** JA 0 NEEN 0

Naam: Datum:

Handtekening:

Naam van arts en datum van ondertekening:

Handtekening van de arts die om toestemming vraagt:.....