

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

TOESTEMMINGSFORMULIER

B300201316250 – versie januari 2022

Men heeft mij uitgelegd en ik heb het volgende begrepen:

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 zullen een groot aantal of alle genen onderzocht worden.
3. Deze gegevens zullen geanalyseerd worden om de oorzaak van de aandoening te achterhalen.
4. De arts zal de resultaten van deze analyse met mij 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 zal geïnformeerd 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 de nakomelingen.
7. Ik zal **niet** geïnformeerd 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 kan op om het even welk ogenblik 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 kan voor alle verdere vragen steeds terecht 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:.....