

## Informeret samtykke til omfattende genomisk sekventering\*

Afdeling \_\_\_\_\_ Familie nr. \_\_\_\_\_ Dato: \_\_\_\_\_

Navn		Mor		Far	
CPR		CPR		CPR	

### Udfyldes af læge

Jeg, \_\_\_\_\_, har informeret denne patient/forælder/værgen om de mulige resultater og begrænsninger ved omfattende genomisk sekventering. Vi har diskuteret mulige konsekvenser og de procedurer, der benyttes ved analyse og opbevaring af patientdata og DNA.

### Udfyldes af patient/forælder/værgen

1. Jeg ønsker at DNA fra **mig/mit barn/den person jeg er værgen for** bliver opbevaret og analyseret for følgende sygdom: \_\_\_\_\_

2. Jeg er informeret om, at der ved omfattende genomisk sekventering er risiko for at finde genforandringer (sekundære fund), som giver risiko for andre sygdomme, end den undersøgelsen er udført for at belyse. Jeg forholder mig således til sekundære fund (sæt kun ét kryds):

- Jeg ønsker information om **alle** fund af sundhedsmæssig betydning, også dem hvor der **ikke** er mulighed for forebyggelse/behandling.
- Jeg ønsker information om fund af sundhedsmæssig betydning, hvor der er mulighed for forebyggelse/behandling.
- Jeg ønsker som hovedregel **ikke** information om sekundære fund. Jeg accepterer dog, at der i meget sjældne tilfælde kan være fund af en sådan sundhedsmæssig værdi for mig selv eller min familie, at min læge vil være forpligtet til at informere mig om fundet.

3. Viden om genetiske sygdomme vil sandsynligvis blive større i fremtiden. Jeg har følgende holdning til muligheden for at få yderligere information i fremtiden (sæt kun ét kryds)

- Jeg ønsker at blive kontaktet, hvis hospitalet får kendskab til yderligere information om resultaterne af den omfattende genomiske sekventering.
- Jeg ønsker som hovedregel **ikke** at blive kontaktet, hvis hospitalet får kendskab til yderligere information om resultaterne af den omfattende genomiske sekventering.

4. Information fra den omfattende genomiske sekventering må bruges til forskning uden navn og CPR efter projektgodkendelse ved Videnskabsetisk Komite:

- Ja  Nej

Jeg er informeret om, at jeg har mulighed for at trække mit samtykke tilbage, uden at det påvirker mit forløb/mit barns forløb/forløbet for den person jeg er værgen for. Når en mindreårig patient bliver 15 år, så kan han/hun vælge at ændre det informerede samtykke med hensyn til, om han/hun ønsker yderligere information i fremtiden. Hvis du vil ændre dit samtykke, skal du kontakte afdelingen.

\_\_\_\_\_  
 Underskrift patient /forælder/værgen

\_\_\_\_\_  
 Underskrift læge

Resultatet af analysen registres i Dansk Cytogenetisk Centralregister.

\*Omfattende genomisk sekventering omfatter hel-genomsekventering, exomsekventering og genpaneler, hvori der indgår gener, der ikke umiddelbart er relevante i relation til personens sygdom.