

Instemmingsverklaring Whole Exome Sequencing

Datum:.....

Plaats:

1. Hierbij geef ik toestemming voor het onderzoek van mijn DNA en/of het DNA van de persoon waarvoor ik wettelijk verantwoordelijk ben, met Whole Exome Sequencing in verband met de volgende aandoening:

.....
2. Met het tekenen van deze instemmingsverklaring bevestig ik mondeling en schriftelijk te zijn voorgelicht over Whole Exome Sequencing en de mogelijke bevindingen hierbij.
3. Ik ga akkoord met onderstaand uitslagbeleid:
 - a) Iedere gevonden verandering of mutatie in het DNA die gerelateerd is, of gerelateerd zou kunnen zijn, aan de oorspronkelijke vraagstelling zal met mij worden besproken
 - b) Bij *prenatale* WES (WES bij het ongeboren kind tijdens de zwangerschap) zal alleen een duidelijke (oorzakelijke) mutatie besproken worden
 - c) Een met dit onderzoek geconstateerde verandering of mutatie die niet gerelateerd is aan de oorspronkelijke vraagstelling (een nevenbevinding), zal met mij worden besproken, indien dit van belang is voor mijn gezondheid en/of voor de gezondheid van mijn familieleden (dit wordt beoordeeld door een commissie van onafhankelijke specialisten).
4. Ik ben op de hoogte van het feit dat ik mijn instemming voor Whole Exome Sequencing op ieder moment in overleg met mijn arts kan intrekken.
5. Als dat nodig is, zal mijn DNA/het DNA van mijn kind worden opgestuurd naar een ander (inter)nationaal laboratorium om de genetische test uit te voeren. De privacy van de persoonsgegevens van mij/mijn kind zijn tijdens dit proces gegarandeerd.
6. Om de testresultaten zo goed mogelijk te begrijpen, kunnen deze gedeeld worden met andere (inter)nationale laboratoria. Dit gebeurt dan gecodeerd, wat betekent dat naam en geboortedatum worden vervangen door een code. Mijn gegevens en/of die van mijn kind zijn alleen herleidbaar voor het laboratorium dat verantwoordelijk is voor het verkrijgen en analyseren van testdata. De privacy van persoonsgegevens zijn tijdens dit proces op die manier gegarandeerd.
7. Hierbij bevestig ik dat mijn vragen over Whole Exome Sequencing naar tevredenheid zijn beantwoord.

Instemmingsverklaring Whole Exome Sequencing

Patiënt/Index

Naam	
Adres	
Postcode	Woonplaats
Geboortedatum	
BSN-nr	
Verzekering	

Naam Patiënt/Index

Handtekening

--	--

Ouder 1 /wettelijk vertegenwoordiger 1*

Naam	
Adres	
Postcode	Woonplaats
Geboortedatum	
BSN-nr	

- ☐ Ik geef toestemming voor het gebruiken van mijn DNA voor de interpretatie van de WES bij mijn kind/familielid

Naam ouder 1/ wettelijk vertegenwoordiger 1*

Handtekening

--	--

Ouder 2/ wettelijk vertegenwoordiger 2*

Naam	
Adres	
Postcode	Woonplaats
Geboortedatum	
BSN-nr	

- ☐ Ik geef toestemming voor het gebruiken van mijn DNA voor de interpretatie van de WES bij mijn kind/familielid

Naam ouder 2/ wettelijk vertegenwoordiger 2*

Handtekening

--	--

Naam aanvragend klinisch geneticus (i.o.)

Handtekening

--	--

*doorhalen wat niet van toepassing is