

Sundheds- og Ældreudvalget 2017-18
L 146 endeligt svar på spørgsmål 68
Offentligt

Sundheds- og Ældreudvalget 2017-18
L 146 endeligt svar på spørgsmål 10
Offentligt

FORSLAG

Informeret samtykke til genomsekventering

Rekvirerende læge, afdeling, hospital: _____

Navn patient	
CPR	
Adresse	
By	

Jeg, _____, har informeret denne patient/forælder/værge om de mulige resultater og begrænsninger ved genom sekventering. Vi har diskuteret de konsekvenser dette kan have og de procedurer der bruges ved analyse og opbevaring af patientdata.

Udfyldes af personale

1. Jeg ønsker at DNA fra **mig/mit barn/den person jeg er værge for** bliver analyseret for følgende sygdom:

2. Jeg er informeret om, at der ved genomsekventering er en risiko for fund af genfejl, som giver risiko for andre sygdomme, end den undersøgelsen er udført for at belyse.

Jeg forholder mig således til tilfældige fund (sæt kun ét kryds):

- Jeg ønsker information om fund af sundhedsmæssig betydning, hvor der er mulighed for forebyggelse/behandling.
- Jeg ønsker information om alle fund af sundhedsmæssig betydning, også dem hvor der **ikke** er mulighed for forebyggelse/behandling.
- Jeg ønsker som hovedregel **ikke** information om tilfældige 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.

[Behov for formulering: Om hvorvidt patienten vil kontaktes yderligere, hvis der kommer kendskab til yderligere information i forbindelse med aktuelle sygdom]

4. Jeg er informeret om, at data fra sekventeringen opbevares i Nationalt Genom Center.

5. Jeg er informeret om, at jeg altid kan frabede mig, at mine genetiske oplysninger i Nationalt Genom Center bliver anvendt til andet end min egen behandling og formål umiddelbart knyttet hertil. Det kan ske på en blanket eller gennem Vævsanvendelsesregisteret via NemID. Det er altid muligt at ændre mening. Hvis jeg benytter mig af min selvbestemmelsesret, så betyder det bl.a., at mine genetiske oplysninger ikke må anvendes til forskning. Jeg har modtaget materiale om min ret til at bestemme over mine genetiske oplysninger i Nationalt Genom Center.

- Jeg ønsker at begrænse anvendelse af mine genetiske oplysninger ved at registrere mig i Vævsanvendelsesregisteret nu, hvad angår de genetiske oplysninger, der tilgår Nationalt Genom Center. Jeg udfylder i den sammenhæng relevant blanket eller anvender NemID løsning og ønsker hjælp hertil af personalet.

Underskrift af patient /forælder/værg

Patientens navn med blokbogstaver

Underskrift af personale

Dato

UDKAST

UDKAST