

VAIN ISLABIN KÄYTTÖÖN

BLUEPRINT GENETICS LÄHETE

Potilaan suostumuslomakkeen voi tulostaa vaihtoehtoisilla kielillä osoitteesta www.blueprintgenetics.com

Tarjous/Sopimusnumero:

Katso testikoodit ja testien sisällöt osoitteesta www.blueprintgenetics.com.

PAKOLLISET KENTÄT ON MERKITYY TÄHDELLÄ (*)

*TESTIKOODI

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

TESTIN TIEDOT

* Testin nimi:

Kaikki testit kattavat pienet koodaavan alueen ja silmukointikohtien muutokset sekä suuremmat (yhden tai useamman eksonin) deleetit ja duplikaatiot.

Näytetyyppiⁱⁱ⁾:

Veri

Sylki

DNA, lähde:

Näytteenottopäivämäärä:

ii) Huomioithan, että tämä tieto vaikuttaa mitokondrio-DNA-testauksen tulkintaan. Lisää tietoa näytevaatimuksista löytyy osoitteesta blueprintgenetics.com/sample-requirements.

TILAAVAN TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN TIEDOT

* Nimi ja koko osoite:

* Instituutti/ sairaala:

* Sähköposti:

Puhelinnumero:

Faksi:

Tulosten vastaanotto: Posti Faksi Nucleus

Vastaukset toimitetaan aina sähköisesti Nucleus-järjestelmään, nucleus.blueprintgenetics.com.

POTILAAN TIEDOT

* Etunimi:

* Sukunimi:

* Syntymäaika:

Henkilötunnus:

POTILASHISTORIA

* Sukupuoli: Mies Nainen Ei tiedossa

Etnisyys:

* Testauksen syy: Diagnostinen Sukuhistoria Muu:

Onko potilas menehtynyt? Kyllä Ei

* Onko potilas saanut hematopieettisen kantasolusiirron? Kyllä Ei

* Onko potilas saanut granulosityttrifusioon viimeisen kahden viikon aikana? Kyllä Ei

* Kuvaile tärkeimpiä kliinisiä oireita, jotka tukevat diagnoosia (liitä mahdolliset lisätiedot, kuten EKG):

Sukuhistoria (liitä sukupuu, jos sellainen on saatavilla):

Aikaisemmin tehtyjen geenitestien tulokset:

VARIANTTI-SPESIFISEN TESTIN TIEDOT

Valitse kahdesta testityypistä: 'Suvussa esiintyvän variantin testaus' tai 'Kohdennetun variantin testaus'

<p>Suvussa esiintyvän variantin testaus Valitse tämä testi kun haluat testata potilasta variantin suhteen, joka on löytynyt hänen sukulaisestaan.</p>	<p>Kohdennetun variantin testaus Valitse tämä testi tutkimustulosten varmistamista, toisen laboratorion tulkinnan selventämistä tai perustajamutaation tutkimista varten.</p>
<p>* Onko indeksipotilas testattu Blueprint Genetics:issä?</p> <p>Kyllä</p> <p>* Blueprint Genetics:n tilauksen ID:</p> <p>* Indeksipotilaan nimi:</p> <p>* Indeksipotilaan syntymäaika:</p> <p>Ei / Ei tiedossa</p>	<p>* Testauksen syy:</p> <p>Tutkimustulosten varmistaminen</p> <p>Tulkinnan selventäminen</p> <p>Perustajamutaatio/ yleinen mutaatio</p> <p>Muu:</p>
<p>* Testauksen syy:</p> <p>Diagnostinen Ennakoiva tutkimus Kantajuustutkimus</p> <p>Segregaatiotutkimus Muu:</p>	
<p>* Täydennä seuraava lause selittääksesi testattavan henkilön ja indeksipotilaan suhdetta toisiinsa. Testattava henkilö on indeksipotilaan: (esim. poika, tytär, veli, sisko, äiti, isä)</p>	

*** Onko testattava potilas terve?** Mikäli ei, kuvaile kliinisiä löydöksiä:

TESTATTAVAT VARIANTIT

	*Geeni: (esim. LMNA)	*Transkripti: (esim. NM_170707.3)	*cDNA-muutos: (esim. c.4375C>T or c.612_615del)	*Proteiinimuutos: (esim. Arg190Gln)
*Variantti 1:				
Variantti 2:				
Variantti 3:				
Variantti 4:				
Variantti 5:				
Variantti 6:				
Variantti 7:				
Variantti 8:				
Variantti 9:				
Variantti 10:				

TILAAVAN TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN ALLEKIRJOITUS

Olen keskustellut potilaan tai hänen huoltajansa kanssa suostumuslomakkeen sisällöstä ja saanut suostumuksen tilattavaan geenitutkimukseen huomioiden Suomen lainsäädännön. Vahvistan, että tilattu tutkimus on lääketieteellisesti tarpeellinen potilaan sairauden, vamman, oireiden tai oireyhtymän diagnosoimiseksi tai havaitsemiseksi. Tilatun tutkimuksen tuloksia hyödynnetään osana potilaan sairaanhoitoa ja/tai potilaan ja hänen perheensä perinnöllisyysneuvontaan. Olen lukenut ja ymmärtänyt Blueprint Geneticsin yleiset sopimusehdot, jotka löytyvät osoitteesta <https://blueprintgenetics.com/general-terms/>. Ellei Blueprint Geneticsin ja edustamani instituution välillä ole erillistä sopimusta, hyväksyn, ja minulla on valtuudet hyväksyä, nämä yleiset sopimusehdot edustamani instituution puolesta.

*** Allekirjoitus:**

*** Nimi:**

*** Päivämäärä:**

YLEISET SOPIMUSEHDOT

Tilaamalla Asiakas hyväksyy Blueprint Geneticsin Yleiset Sopimusehdot ("General Terms"). Blueprint Genetics pidättää oikeuden muokata Yleisiä Sopimusehtojaan, ja tilaukseen sovelletaan aina kulloinkin tilaushetkellä voimassa olevaa versiota. Voimassa oleva versio löytyy osoitteesta <https://blueprintgenetics.com/general-terms/>

TIETOOON PERUSTUVA SUOSTUMUS

Vahvistan, että minulle on selitetty seuraavat testiin liittyvät asiat:

- Tämän testin tulokset saattavat osoittaa, että minulla ja/tai perheenjäsenilläni on perinnöllinen sairaus tai kohonnut geneettisen sairauden riski. Ymmärrän, että tässä testissä saatetaan havaita aiemmin tunnistamattomia biologisia suhteita kuten isyyden poissulkeminen.
- Olen tietoinen siitä, ettei tämän testin tuloksista ehkä saa lopullista tietoa geneettisestä tilastani. Vaikka tiettyjen geneettisten varianttien tiedetäänkin aiheuttavan sairauksia ja toisten olevan hyvänlaatuisia, on eräiden löydettävien geneettisten varianttien merkitys epävarma. Tämän testin tuloksista riippuen lääkäriini saattaa suositella perinnöllisyysneuvontaa tai minun ja/tai perheenjäseneni jatkotestausta.
- Ymmärrän, että tiivistelmiä tämän testin tuloksista saatetaan esittää anonyymisti esimerkiksi kokouksissa, tieteellisissä julkaisuissa ja/tai DNA-varianttien tietokannoissa samankaltaisten sairauksien ymmärtämisen, diagnosoimisen ja hoidon parantamiseksi. Henkilötunnistustietoja ei esitetä koskaan.
- Huom.: Kohta 4 ei koske julkisen terveydenhuollon asiakkaita. Jos olen valinnut potilasvakuutusta koskevan laskutusvaihtoehdon, valtuutan sairausvakuuttajani maksamaan vakuutuskorvaukseni suoraan Blueprint Geneticsille. Valtuutan Blueprint Geneticsin antamaan testaustani koskevia tietoja vakuuttajalleni. Ymmärrän juridisen vastuuni minkä tahansa vakuutusyhtiöltäni saamani rahasumman lähettämisestä Blueprint Geneticsille tämän geneettisen testin tekemiseksi. Ellei vakuutusni korvaa näitä palveluja tai jos vakuutusni korvaa ainoastaan osan summasta, tämän testin loput kustannukset jäävät minun maksettaviksi.
- Tiedostan, että suostumuksen antamatta jättäminen mihin tahansa seuraavista kohdista ei millään tavalla vaikuta hoitoni jatkotoimenpiteisiin. Mikäli jotain seuraavista kohdista ei ole rastitettu, oletetaan, ettei kyseiseen kohtaan ole annettu suostumusta.
- Erillinen suostumus näytteen kolmevuotiseen säilytykseen Blueprint Geneticsilla perheenjäsenestä varten. Rastimalla jäljempänä tätä koskevan ruudun suostun DNA-näytteen säilyttämiseen kolmen vuoden ajan Blueprint Geneticsin diagnoosilaboratoriossa mahdollista perheenjäsenestä varten. Ilman tätä suostumusta DNA-näytteitä säilytetään yleensä noin 12 kuukauden ajan.

Annan lupani näytteen kolmevuotiseen säilytykseen perheenjäsenestä varten.

En anna lupaani näytteen kolmevuotiseen säilytykseen perheenjäsenestä varten.

- Erillinen suostumus tutkimuskäyttöön ja pitkäaikaissäilytykseen. Rastimalla jäljempänä tätä koskevan ruudun suostun DNA-näytteen pitkäaikaissäilytykseen Blueprint Geneticsin diagnoosilaboratoriossa (ilman erillistä suostumusta pitkäaikaissäilytykseen DNA-näytteitä säilytetään yleensä noin 12 kuukauden ajan) kyseisen näytteen käyttämiseksi mendeliaanisesti periytyvien sairauksien tutkimuksissa sekä pyrkimyksissä parantaa mainittujen sairauksien diagnosoimista ja hoitoa. Minua koskevia tutkimustietoja käsitellään luottamuksellisina tietoina ja ne koodataan siten, ettei henkilöllisyyttäni pystytä paljastamaan ilman Blueprint Geneticsin tutkimuslääkäriin hallussa olevaa avainkoodia. Kyseisiä koodattuja tutkimustietoja saatetaan tarvittaessa käsitellä myös Euroopan unionissa tai sen ulkopuolella ja antaa jonkin toisen tutkimukseen osallistuvan tutkimusryhmän tai yhtiön käyttöön. Suostun täten siihen, että edellä mainittuja tutkimustietoja käytetään tässä suostumuksessa määritettäviin tarkoituksiin. Tietoja säilytetään 50 vuoden ajan. Ymmärrän, että suostumukseni diagnoositaroituksia varten otetun näytteen tutkimuskäyttöön on vapaaehtoinen ja että voin perua tämän suostumuksen ja vetäytyä tutkimuksesta milloin tahansa ennen sen valmistumista. Olen tietoinen siitä, että tutkimuksesta vetäytymiseni päivämäärään mennessä kerättyjä tietoja käytetään tutkimusmateriaalin osana. Kieltäytymiseni osallistumasta tutkimushankkeeseen tai vetäytymiseni siitä ei millään tavoin vaikuta myöhempään hoitoni.

Suostun näytteen tutkimuskäyttöön ja pitkäaikaissäilytykseen siten kuin edellä kohdassa 7 esitetään.

En suostu näytteen tutkimuskäyttöön ja pitkäaikaissäilytykseen siten kuin edellä kohdassa 7 esitetään.

Annan Blueprint Geneticsille luvan ottaa minuun yhteyttä myöhemmän geenitutkimuksen ja/tai muiden kannaltani olennaisten geneettisten palvelujen johdosta. Voin vetäytyä tällaisesta yhteydenpidosta milloin tahansa.

POTILAS / PERHEENJÄSEN

Allekirjoittamalla tämän lomakkeen ilmoitan lukeneeni tietoon perustuvan suostumuksen ja ymmärtäväni sen sisällön. Olen saanut tilaisuuden esittää tähän lomakkeeseen liittyviä kysymyksiä, ja kysymyksiini on vastattu.

Potilaan nimi (tekstinen):	Päivämäärä:
Potilaan allekirjoitus:	Perheenjäsenen tai laillisen edustajan allekirjoitus, mikäli potilas on alaikäinen:
Perheenjäsenen tai laillisen edustajan nimi ja suhde testattavaan, mikäli potilas on alaikäinen (tekstinen):	