

SKIEROWANIE NA BADANIE GENETYCZNE – Diagnostyka Postnatalna

Kod procedury:

Kod ICD10:

Nazwa badania:

Wskazanie do wykonania badania:
.....

Cel badania:

☐ potwierdzenie rozpoznania klinicznego

☐ diagnostyka krewnych probanta

☐ określenie statusu nosicielstwa

.....
podać PESEL probanta lub numer probanta/wyniku z systemu CliniNet

☐ predykcyjne badanie genetyczne
(wyłącznie po konsultacji genetycznej)

.....
podać wariant genetyczny występujący w rodzinie (c. ... p. ... wraz z sekwencją referencyjną oraz nazwą genu)

Pacjent:

Nazwisko i imię:

Data urodzenia: r.
dzień miesiąc rok

PESEL:

Płeć: ☐ M ☐ K

Adres zamieszkania:

Materiał biologiczny:

Rodzaj materiału:

☐ krew obwodowa ^{1,2}

☐ wycinek skóry

☐ inny
(podać rodzaj materiału)

¹ podać informacje o przeszczepieniu szpiku ☐ TAK* ☐ NIE

.....
**data OSTATNIEJ transfuzji preparatów krwiopochodnych lub przeszczepienia szpiku*

² krew jest źródłem materiału do badań pod warunkiem, że w okresie **2 miesięcy** poprzedzających badanie pacjent nie otrzymał transfuzji preparatów krwiopochodnych

Ośrodek kierujący:

Ośrodek kierujący – pieczęćka:	
Numer umowy z NFZ, Oddział NFZ:	
Podpis i pieczęćka lekarza kierującego:	
Data wystawienia zlecenia:	

Płatnik / Program:

Laboratorium Genetyki Klinicznej UCK:

Data pobrania materiału:		Data przyjęcia materiału:	
Godzina pobrania materiału:		Godzina przyjęcia materiału:	
Imię i nazwisko oraz podpis osoby pobierającej materiał:		Imię i nazwisko oraz podpis osoby przyjmującej materiał:	

UWAGA: Skierowanie na badanie jest ważne wyłącznie w przypadku dołączenia deklaracji świadomej zgody podpisanej przez pacjenta / przedstawiciela ustawowego (VERTE).

DEKLARACJA ŚWIADOMEJ ZGODY NA WYKONANIE BADAŃ GENETYCZNYCH

wymagane do wykonania badań genetycznych zgodnie z Rozporządzeniem Ministra Zdrowia z dnia 23.03.2006r. w sprawie standardów jakości dla medycznych laboratoriów diagnostycznych i mikrobiologicznych (t. jedn. Dz. U. 2016.1665)

W kierunku:

Pacjent – osoba badana	Dane przedstawiciela ustawowego (rodzic / opiekun prawny)*																								
..... <i>imię i nazwisko</i>	 <i>imię i nazwisko</i>																								
<table border="1" style="width: 100%; height: 30px; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td> </tr> </table> <i>PESEL / data urodzenia</i>													<table border="1" style="width: 100%; height: 30px; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td> </tr> </table> <i>PESEL / data urodzenia</i>												
..... <i>Adres</i>	 <i>Adres</i>																								
..... <i>telefon kontaktowy</i>	 <i>telefon kontaktowy</i>																								
<i>w przypadku osoby nieposiadającej numeru PESEL – nazwa i numer dokumentu potwierdzającego tożsamość</i>	<i>w przypadku osoby nieposiadającej numeru PESEL – nazwa i numer dokumentu potwierdzającego tożsamość</i>																								

Niniejszym wyrażam zgodę na użycie pobranego:

☐ ode mnie☐ od mojego dziecka (podopiecznego)

materiału w postaci:

☐ krwi obwodowej

☐ wycinka skór

☐ innei

oraz wykorzystanie materiału genetycznego w celu wykonania diagnostycznych badań genetycznych.
(należy opisać na czym polega cel badania i jakie są wskazania do badania)

data _____ podpis pacjenta i/lub przedstawiciela ustawowego _____ podpis i pieczęć lekarza kierującego _____

Oświadczam, że:

1. Zostałam/em poinformowana/y o istocie choroby, celu i znaczeniu wykonywanych badań genetycznych oraz możliwościach zrzeczenia się z prowadzonych badań w dowolnym momencie bez jakichkolwiek konsekwencji.
2. Zostałam/em poinformowana/y w sposób przystępny o stanie zdrowia, rozpoznaniu, proponowanych oraz możliwych metodach diagnostycznych i leczniczych, dających się przewidzieć następstwach ich zastosowania albo zaniechania, wynikach leczenia oraz rokowaniu.
3. Zostałam/em poinformowana/y o celu zbierania danych osobowych, prawie dostępu do treści swoich danych oraz ich poprawiania, zgodnie z przepisami ustawy z dnia 29 sierpnia 1997 roku o ochronie danych osobowych (tekst jedn. Dz.U.2016.922) oraz, że udział w badaniu jest dobrowolny, a także że zbierane dane, będą przetwarzane i przechowywane przez administratora danych, zgodnie z ustawą z dnia 6 listopada 2008 roku o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (tekst jedn. Dz.U. z 2017r. poz. 1318).
4. Przyjmuję do wiadomości fakt, że mam obowiązek poinformowania Laboratorium Genetyki Klinicznej Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego, jeśli w okresie ostatnich 12 miesięcy wykonano u mnie/podopiecznego transfuzję preparatów krwiopochodnych lub przeszczep szpiku.
5. Przyjmuję do wiadomości fakt, że jeżeli w okresie między pobraniem materiału do badań genetycznych a datą wydania wyniku niepełnoletni badany ukończy 18 rok życia, przed wydaniem wyniku konieczne będzie podpisanie przez niego dodatkowego formularza DEKLARACJI ŚWIADOMEJ ZGODY NA WYKONANIE BADAŃ GENETYCZNYCH.
6. Przyjmuję do wiadomości fakt, że w niektórych sytuacjach badanie będzie musiało zostać powtórzone lub rozszerzone.
7. Przyjmuję do wiadomości fakt, że ponowne pobranie materiału może mieć miejsce w przypadku, gdy jakoś i/lub ilość materiału genetycznego jest niewystarczająca do wykonania badania.
8. Przyjmuję do wiadomości fakt, że udzielenie prawidłowej porady genetycznej może wiązać się z koniecznością wykonania badań genetycznych u innych członków rodziny oraz że w przypadku, gdy pokrewieństwo między członkami badanej rodziny jest inne niż deklarowane, otrzymany wynik i jego interpretacja mogą być nieprawidłowe.
9. Przyjmuję do wiadomości fakt, że zastosowany algorytm diagnostyczny może nie przynieść wyników informacyjnych oraz że po wdrożeniu nowych metod diagnostycznych badanie genetyczne pod kątem określonego wskazania klinicznego może zostać wznowione na zlecenie lekarza kierującego.
10. Przyjmuję do wiadomości fakt, że sprawozdanie z badania genetycznego jest własnością pacjenta i może zostać odebrane po umówieniu terminu osobiście, natomiast laboratoryjne wyniki badań genetycznych i analizy bioinformatycznej nie stanowią załącznika do niniejszego sprawozdania.
11. Przyjmuję do wiadomości fakt, że w przypadku wielopunktowej analizy genomu (lub jego części) informacje zawarte w SPRAWOZDANIU Z ANALIZY DNA odnoszą się wyłącznie do wskazań medycznych danego badania. Postawienie nowego wskazania klinicznego względnie rozszerzenie analizy na tzw. minimalny panel genów podstawowych (www.acmg.net/docs/ACMG) jest równoznaczne z przeprowadzeniem niezależnego algorytmu diagnostycznego.
12. Przyjmuję do wiadomości fakt, że materiał dostarczony do badań nie podlega zwrotowi.
13. **Wyrażam zgodę / nie wyrażam zgody*** na przechowywanie materiału genetycznego po zakończeniu diagnostyki.
14. **Wyrażam zgodę / nie wyrażam zgody*** na wykorzystanie, po uprzedniej anonimizacji, wyników moich badań oraz pozostałego po badaniu diagnostycznym materiału biologicznego do celów badań naukowych, opracowania testów diagnostycznych, analiz statystycznych i/lub publikacji naukowych.
15. **Wyrażam zgodę / nie wyrażam zgody*** na informowanie mnie w przyszłości o wynikach badań diagnostycznych i/lub naukowych wtedy, gdy mogłyby one stanowić podstawę do rozpoznania choroby genetycznej, zwiększonego ryzyka jej rozwoju, udzielenia porady genetycznej lub wdrożenia nowego algorytmu terapeutycznego.
16. **Wyrażam zgodę / nie wyrażam zgody*** na przetwarzanie moich danych osobowych przez Uniwersyteckie Centrum Kliniczne do celów związanych z wykonaniem diagnostyki genetycznej zgodnie z przepisami ustawy z dnia 29 sierpnia 1997 roku o ochronie danych osobowych (tekst jedn. Dz.U.2016.922).

***niepotrzebne skreślić**

.....
 data podpis pacjenta i/lub przedstawiciela ustawowego