



Согласие на проведение анализа секвенирования генома

Имя пациента:

Личный код:

RIBAKOOD
(puudumisel täita andmed käsitsi)

Секвенирование генома, то есть определение последовательности всей ДНК, в настоящее время всё шире применяется в клинической медицине как диагностический метод исследования. Он позволяет одновременно исследовать весь генетический материал организма, то есть все гены (более 20 000), с целью выявления генетических изменений, лежащих в основе заболевания. Анализ проводится, как правило, на ДНК, выделенной из образца крови. Для получения максимально точного результата при постановке диагноза ребенку рекомендуется выполнять исследование параллельно на образцах крови самого ребёнка и обоих его родителей.

Методика: ☐ Секвенирование генома только пациента (одиночный анализ)
☐ Секвенирование генома пациента и его родителей (трио-анализ)
☐ Другая методика (по договорённости с лабораторией):

Проведение исследования может занимать до 6 месяцев.

- Настоящим подтверждаю своё согласие на проведение анализа секвенирования генома из моего ДНК / ДНК моего ребёнка / моего подопечного с целью установления причин болезни.
- Я осознаю следующее:
 - ДНК, выделенная из образца крови, а также данные, полученные в результате секвенирования генома, будут храниться в клинике генетики и персональной медицины Клиникума Тартуского университета.
 - В ходе данного исследования существует небольшая вероятность выявления сопутствующих генетических изменений, не связанных с заболеванием обследуемого, но имеющих важное значение для его здоровья. Обследуемому сообщается о изменениях только тех генов, в отношении которых возможно применение профилактических или лечебных мер с целью сохранения здоровья. Перечень таких генов является международно согласованным и утверждён Американским колледжем медицинской генетики и геномики (ACMG). В случае отказа от получения информации о случайных находках можно лишиться потенциально важной информации о существующих у меня / моего ребёнка / моего подопечного рисках для здоровья.
 - ☐ **Согласен на информирование о случайных находках**
 - ☐ **Не согласен на информирование о случайных находках**
 - Сведения об исследуемом заболевании могут в будущем дополниться. В случае выявления новой информации о связи имеющегося у меня / моего ребёнка / моего подопечного заболевания с результатами секвенирования генома со мной могут связаться.
 - В случае проведения исследования биологических родителей или других родственников (т.н. трио-анализ):
 - Необходимо письменное согласие обоих родителей (всех исследуемых членов семьи).
 - Результаты исследования предоставляются только в отношении обследуемого пациента, за исключением случайных находок, информация о которых передаётся всем исследуемым лицам, с их согласия, в порядке, описанном выше.
 - В ходе исследования может быть установлено, что биологическое родство обследуемых не соответствует известным родственным связям.
- Я понимаю, что имею право в любое время отказаться от согласия на проведение данного исследования, и это не повлияет на лечение меня / моего ребёнка / моего подопечного, однако осознаю, что при прекращении исследования отсутствие информации о генетическом диагнозе может замедлить диагностический процесс и снизить эффективность лечения.
- Мне была предоставлена возможность задать дополнительные вопросы, и я удовлетворён полученными объяснениями.



Согласие на проведение анализа секвенирования генома

Я даю согласие на проведение анализа секвенирования генома мне / моему ребёнку / моему
попечечному:

Обследуемый / родитель / опекун:

Имя: Подпись: Дата:

В случае трио-анализа необходимо согласие обоих родителей:

Имя матери: Подпись: Дата:

Имя отца: Подпись: Дата:

Врач, предоставивший информацию обследуемому / его родителям / опекуну:

Имя врача: Подпись: Дата: