

## Informeret samtykke til omfattende genomisk sekventering\*

Afdeling \_\_\_\_\_

Familie nr. \_\_\_\_\_

Navn patient	
CPR	
Adresse	
By	

Mor	
CPR	
Adresse	
By	

Far	
CPR	
Adresse	
By	

\*Omfattende genomisk sekventering omfatter hel-genomsekventering, hel-exomsekventering og genpakker, hvori der indgår gener, der ikke er relevante i relation til personens sygdom.

### Udfyldes af læge

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

### Udfyldes af patient/forælder/værge

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

\_\_\_\_\_

2. Jeg er informeret om, at der ved omfattende genomisk sekventering er en risiko for fund 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. Jeg har følgende holdning til muligheden for at få yderligere information i fremtiden (sæt kun ét kryds)

- Jeg ønsker at blive kontaktet hvis laboratoriet får kendskab til yderligere information om resultaterne af den omfattende genomiske sekventering.
- Jeg ønsker som hovedregel **ikke** at blive kontaktet, hvis laboratoriet får kendskab til yderligere information om resultaterne af den omfattende genomiske sekventering.

4. Information fra den den omfattende genomiske sekventering må bruges til forskning uden navn og CPR (sæt kryds) efter projektgodkendelse ved videnskabsetisk komite:

Ja

Nej

\_\_\_\_\_  
Underskrift af patient /forælder/værge

\_\_\_\_\_  
Patientens navn med blokbogstaver

\_\_\_\_\_  
Underskrift af læge

\_\_\_\_\_  
Dato