Instytut
Matki i Dziecka
Institute of Mother and Child/L'Institut de la Mère et de l'Enfant
ul. Kasprzaka 17a, 01-211 Warszawa, tel. 22 32 77 177/176/313 , tel./fax 22 32 77 200

KARTA SKIEROWANIA NA BADANIE MOLEKULARNE

INFORMACJE O PACJENCIE:

Imię i nazwisko *(drukowanymi literami)*:

.....

.....

.....

Data urodzenia *(dz/m/r)*: ...../...../.....

PESEL: .....

Płeć: żeńska ☐ męska ☐ nieznana ☐

Pochodzenie etniczne: polskie ☐ inne ☐

.....

Adres zamieszkania:

.....

.....

Adres e-mail:

.....

Telefon kontaktowy:

.....

Nr karty/rodowodu pacjenta w jednostce kierującej:

.....

INFORMACJE O JEDNOSTCE KIERUJĄCEJ:

Nazwa jednostki:

.....

.....

.....

Adres:

.....

.....

.....

.....

Telefon: .....

Fax: .....

Imię i nazwisko lekarza kierującego:

.....

Dane kontaktowe (tel./e-mail):

.....

.....

.....

INFORMACJE O MATERIALE BIOLOGICZNYM:

Rodzaj materiału:

☐ krew obwodowa ☐ plama krwi

☐ hodowla amniocytów ☐ płyn owodniowy

☐ trofoblast ☐ szpik kostny

☐ wyizolowany DNA

☐ inne.....

Data pobrania próbki od pacjenta (dz/m/r): ...../...../.....

INFORMACJE O WYNIKU ANALIZY DNA:

Wynik zwyczajowo wysyłany jest do jednostki kierującej. W innym przypadku proszę o podanie właściwych danych adresowych:

.....

.....

.....

.....

INFORMACJE DO FAKTURY:

NIP: .....

Nazwisko i imię / nazwa jednostki kierującej / firmy:

.....

.....

.....

Adres:

.....

.....

.....

Podpis i pieczątka osoby wyrażającej zgodę na pokrycie kosztów badania (Dyrektor, Główny Księgowy)

INFORMACJE O BADANIU (wypełnić wg oferty badań diagnostycznych ZGM):

Aktualny cennik i lista procedur na stronie www.imid.med.pl: Działalność kliniczna/Zakłady/Zakład Genetyki Medycznej: zakładka "Oferta badań diagnostycznych" oraz "Do pobrania".

Nazwa choroby: .....**Kod procedury:** .....

verte

Instytut
Matki i Dziecka

Institute of Mother and Child/L'Institut de la Mère et de l'Enfant
ul. Kasprzaka 17a, 01-211 Warszawa, tel. 22 32 77 177/176/313 , tel./fax 22 32 77 200

Informacje objęte tajemnicą zawodową (lekarza i diagnosty laboratoryjnego):

Cel badania:

- ☐ Diagnostyka postnatalna
  - ☐ weryfikacja rozpoznania klinicznego
  - ☐ określenie statusu nosicielstwa
  - ☐ określenie predyspozycji do zachorowania na w/w chorobę genetyczną
  - ☐ diagnostyka przedobjawowa
- ☐ Diagnostyka prenatalna
- ☐ Diagnostyka post-mortem
- ☐ Zabezpieczenie materiału genetycznego

Wskazania do przeprowadzenia badania:

• Pozytywny wywiad rodzinny (proszę podać stopień pokrewieństwa z osobą chorą na daną chorobę)

.....

.....

• Kliniczne objawy choroby takie jak:

.....

.....

.....

.....

Inne:

.....

.....

Czy badanie molekularne prowadzone jest po raz pierwszy? ☐ TAK ☐ NIE

Jeśli NIE, to w jakim ośrodku były wykonane i w kierunku jakiej choroby:

.....

.....

Czy w rodzinie występowały choroby genetycznie uwarunkowane? ☐ TAK ☐ NIE

Jeśli TAK, proszę wymienić jednostki chorobowe oraz stopień pokrewieństwa w stosunku do probanta oraz imię i nazwisko probanta:

.....

.....

INFORMACJE O TRANSFUZJI

Była wykonana u pacjenta w ciągu ostatnich 3 miesięcy:

☐ TAK ☐ NIE

** badanie genetyczne można wykonać po okresie 3 miesięcy od daty transfuzji, w przeciwnym razie istnieje ryzyko otrzymania błędnego wyniku diagnostycznego.*

INFORMACJE O PRZESZCZEPIE SZPIKU

Czy u pacjenta wykonano kiedykolwiek przeszczep szpiku:

☐ TAK ☐ NIE

** w przypadku przeszczepu szpiku należy do badania genetycznego pobrać inną tkankę niż krew (np. fibroblasty, komórki śluzówki jamy ustnej)*

Oświadczam, iż poinformowałem pacjenta o szczegółach dotyczących rodzaju badania i możliwych wynikach molekularnych badań genetycznych.

PODPIS I PIECZĄTKA LEKARZA KIERUJĄCEGO NA BADANIE:

Instytut
Matki i Dziecka
Institute of Mother and Child/L'Institut de la Mère et de l'Enfant
ul. Kasprzaka 17a, 01-211 Warszawa, tel. 22 32 77 177/176/313 , tel./fax 22 32 77 200

DEKLARACJA ŚWIADOMEJ ZGODY NA WYKONANIE MOLEKULARNYCH BADAŃ GENETYCZNYCH

(wymagane do wykonania badań genetycznych zgodnie z Rozporządzeniem Ministra Zdrowia z dnia 21.01.2009 (Dz.U.09.22.128 z dnia 11 lutego 2009 r.)

W KIERUNKU: .....
nazwa choroby lub genu

Probant – osoba badana	**Rodzic / Opiekun prawny** *
..... *imię i nazwisko*	..... *imię i nazwisko*
..... / ..... *PESEL / data urodzenia*	..... *PESEL*
..... *adres*	..... *telefon kontaktowy (jeśli inny niż probanta)*
..... *telefon kontaktowy*	* *wypełnić w przypadku gdy osoba badana jest niepełnoletnia*

niniejszym wyrażam zgodę na pobranie: ☐ ode mnie ☐ od mojego dziecka (podopiecznego)

☐ krwi ☐ wycinka skóry ☐ płynu owodniowego ☐ trofoblastu ☐ inna tkanka .....

w celu izolacji DNA i wykonania molekularnych badań diagnostycznych.

Cel badania:

☐ Diagnostyka postnatalna: ☐ weryfikacja rozpoznania klinicznego ☐ określenie statusu nosicielstwa ☐ określenie predyspozycji do zachorowania na w/w chorobę genetyczną ☐ diagnostyka przedobjawowa	☐ Diagnostyka prenatalna ☐ Diagnostyka post-mortem ☐ Przechowywanie materiału genetycznego

Zostałem poinformowany/a o istocie choroby, o celu i znaczeniu wykonywanych badań molekularnych oraz możliwości zrezygnowania z prowadzonych badań w dowolnym momencie bez jakichkolwiek konsekwencji. Wynik badania genetycznego wraz z poradą genetyczna jest własnością pacjenta.

1. Materiał dostarczony do badań nie podlega zwrotowi. **Wyrażam zgodę / nie wyrażam zgody** * na przechowywanie wyizolowanego preparatu DNA po zakończeniu diagnostyki.
2. **Wyrażam zgodę / nie wyrażam zgody** * na wykorzystywanie mojego DNA do badań naukowych mających na celu rozszerzenie wiedzy na temat podłoża molekularnego chorób genetycznych, **z zachowaniem warunków anonimowości**.
3. **Zgadzam się / nie zgadzam się** * 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 lub udzielenia porady genetycznej.

** **niepotrzebne skreślić** (brak odpowiedzi w punktach 1-3 jest równoznaczne z wyrażeniem zgody)*

Informacje dodatkowe dla Pacjenta:

- Ponowne pobranie materiału może mieć miejsce w przypadku gdy preparat DNA uległ degradacji lub jego ilość jest niewystarczająca do wykonania analizy.
- Udzielenie prawidłowej porady genetycznej może wiązać się z koniecznością wykonania badań genetycznych u innych członków rodziny. W przypadku gdy pokrewieństwo między członkami badanej rodziny jest inne niż deklarowane, otrzymany wynik i jego interpretacja mogą być nieprawidłowe.
- W przypadku diagnostyki prenatalnej analiza DNA zostanie wykonana u rodziców płodu i/lub ewentualnie innych członków rodziny.
- Zastosowany algorytm diagnostyczny może nie przynieść wyników informacyjnych. Po wdrożeniu nowych metod analizy DNA diagnostyka pod kątem określonego wskazania klinicznego zostanie wznowiona na zlecenie lekarza kierującego.
- 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.
- Laboratoryjne wyniki analizy DNA i analizy bioinformatycznej nie stanowią załącznika do „Sprawozdania z analizy DNA".

Wyrażam zgodę na przetwarzanie moich danych osobowych przez Instytut Matki i Dziecka, do celów związanych z wykonaniem diagnostyki genetycznej zgodnie z przepisami ustawy z dnia 29 sierpnia 1997 roku ochronie danych osobowych (Dz. U. z 2002 r. Nr 101, poz. 926 z późniejszymi zmianami).

.....
data

.....
podpis pacjenta lub opiekuna prawnego

Oświadczam, iż poinformowałem pacjenta o szczegółach dotyczących rodzaju badania i możliwych wynikach molekularnych badań genetycznych.

.....
podpis i pieczątka lekarza kierującego