

موافقة مستنيرة

التسلسل الكامل للأكسوم للمريض/لفرد العائلة

للمزيد من المعلومات حول الاختبار الجيني للمرضى وأفراد العائلة، يُرجى زيارة: <https://blueprintgenetics.com/resources/whole-exome-sequencing-guide-for-patients-and-families/>

أؤكد أن المعلومات الواردة أدناه حول الاختبار تم شرحها لي:

1. قد تُظهر نتائج هذا الاختبار أنني و/ أو أن أفراد عائلتي مصابون بمرض وراثي أو معرضون/معرضون لخطر متزايد للإصابة بمرض جيني. وأدرك أن هذا الاختبار قد يكتشف علاقات بيولوجية غير معروفة سابقًا، مثل عدم الأبوة.
 2. أعرف أن نتائج هذا الاختبار قد تكون غير حاسمة بشأن حالتي الجينية. ففي حين أن بعض المتغيرات الجينية معروف بأنه مسبب للأمراض وبعضها الآخر معروف بأنه حميد، يوجد جزء من المتغيرات الجينية التي يتم اكتشافها ليس له دلالة مؤكدة. وحسب نتائج هذا الاختبار، قد يوصي طبيبي باستشارة جينية أو بإجراء المزيد من الاختبارات لي و/أو لأفراد عائلتي.
 3. أدرك أنه يجوز استخدام ملخص مجهول البيانات لنتائج هذا الاختبار لتقديمه، على سبيل المثال، في الاجتماعات و/أو المنشورات العلمية و/أو في قواعد بيانات متغيرات الحمض النووي من أجل تحسين فهم الحالات السريرية المشابهة وتشخيصاتها وعلاجها. ولن يتم تقديم أي معلومات محدّدة للهوية على الإطلاق.
 4. إذا حددتُ خيار فترة تأمين المريض، فأنا أخوّل لخطتي الصحية أو مزوّد التأمين الخاص دفع مستحقات التأمين مباشرة إلى Blueprint Genetics. وأخوّل لشركة Blueprint Genetics إصدار معلومات تتعلق باختباري إلى شركة التأمين الخاصة بي. أفهم أنني مسؤول قانونًا عن إرسال أي أموال أتلقاها من شركة التأمين الخاصة بي إلى Blueprint Genetics لإجراء هذا الاختبار الجيني. وإذا كان تأميني لا يغطي هذه الخدمات أو يغطي جزءًا من المبلغ فقط، فأنا مسؤول عن التكاليف المتبقية لهذا الاختبار.
 5. أدرك أن عدم الموافقة على أي من الأقسام التالية لن يؤثر بأي شكل من الأشكال على علاجي اللاحق. إذا لم يتم وضع علامة في أي مربع في قسم ما، فسيفترض عدم منح أي موافقة.
 6. **موافقة منفصلة لتخزين العينات لدى Blueprint Genetics لمدة 3 سنوات لغرض إجراء الاختبار لأفراد العائلة.** من خلال تحديد المربع ذي الصلة أدناه، أُمح موافقتي على تخزين عينة الحمض النووي لمدة 3 سنوات في مختبر التشخيص في شركة Blueprint Genetics لغرض إجراء الاختبار لأفراد العائلة. أمّا من دون هذا الإذن، فسيتّم تخزين العينة لمدة 12 شهرًا تقريبًا وسيتم التخلص منها بعد ذلك، إلا في حال كان التخلص منها في وقت مبكر مطلوبًا بموجب القوانين المعمول بها. أوافق على تخزين العينة لمدة 3 سنوات لإجراء الاختبار لأفراد العائلة.
 7. **موافقة منفصلة على الاستخدام البحثي والتخزين الطويل الأجل.** من خلال تحديد المربع ذي الصلة أدناه، أُمح موافقتي على التخزين الطويل الأجل لعينة الحمض النووي في مختبر التشخيص في شركة Blueprint Genetics (من دون الموافقة المنفصلة على التخزين الطويل الأجل، يتم عادةً تخزين عينات الحمض النووي لمدة 12 شهرًا تقريبًا) من أجل استخدام عينة الحمض النووي في البحث حول الأمراض المنذلية وفي الجهود الرامية إلى تحسين تشخيص الأمراض المذكورة وعلاجها. سيتم التعامل مع بيانات البحث المتعلقة بي على أنها معلومات سرية وسيتم تشفيرها بطريقة لا يمكن بها اكتشاف هويتي من دون رمز المفتاح الموجود بحوزة طبيب الأبحاث في شركة Blueprint Genetics. وعند الضرورة، تجوز أيضًا معالجة بيانات البحث المشفرة هذه داخل الاتحاد الأوروبي أو خارجه، كما يجوز نشرها لكي تستخدمها مجموعة بحثية أخرى أو شركة مشاركة في الدراسة. أوافق بموجب هذا على استخدام البيانات البحثية المذكورة أعلاه لأغراض الموضحة في هذه الموافقة. وسيتم الاحتفاظ بالبيانات لمدة 50 سنة.
- أفهم أن موافقتي على استخدام العينة المأخوذة لأغراض تشخيصية في البحث هي موافقة طوعية، وأنه يجوز لي إلغاء هذه الموافقة وسحب مشاركتي في أي وقت قبل اكتمال الدراسة. وأدرك أن البيانات التي تم جمعها ستستخدم حتى تاريخ انسحابي كجزء من مواد البحث.
- أُمح موافقتي على الاستخدام البحثي وتخزين العينة الطويل الأجل كما هو موضح في القسم 7 أعلاه.

8. **موافقة منفصلة للإبلاغ عن النتائج الثانوية.** من خلال تحديد المربع ذي الصلة أدناه، أُمِنح موافقتي لشركة Blueprint Genetics على إبلاغ أخصائي الرعاية الصحية الذي قدّم الطلب عن أي نتائج ثانوية محتملة لا تتعلق مباشرة بالسبب الذي دفعه إلى طلب الاختبار. وتعتبر Blueprint Genetics النتائج الثانوية التي تبلغ عنها هي المتغيرات المسببة للأمراض وتلك التي يُحتمل أن تكون مسببة للأمراض في جينات محددة مرتبطة باضطرابات جينية متنوعة. والجينات المختارة حيث يتم الإبلاغ عن نتائج ثانوية تمثّل الجينات المشمولة في «توصيات الكلية الأمريكية لعلم الوراثة الطبية (ACMG) للإبلاغ عن النتائج الثانوية في التسلسل السريري للأكسوم والجينوم» التي نشرتها الكلية الأمريكية لعلم الوراثة الطبية والجينومات.

أفهم أن النتائج الثانوية تحمل قيمة طبية وقد يكون لها تبعات على صحتي المستقبلية وأعراض تنظيم الأسرة. وأفهم أن غياب النتائج الثانوية لأي جين معيّن لا يعني عدم وجود متغيرات مسببة للأمراض في ذلك الجين.

يجب أن تتلقى Blueprint Genetics هذه الموافقة قبل خضوع العينة للتحليل من أجل الإبلاغ عن أي نتائج ثانوية. أفهم أنه يمكن لأفراد عائلتي اتخاذ قرار بشأن النتائج الثانوية الخاصة بهم بشكل مستقل عن قراري.

أُمِنح موافقتي على الإبلاغ عن النتائج الثانوية.

المزيد من المعلومات حول كيفية قيامنا بمعالجة البيانات الشخصية: <https://blueprintgenetics.com/privacy/>

أُمِنح Blueprint Genetics إذن الاتصال بي في المستقبل بشأن المزيد من البحوث الجينية و/أو الخدمات الجينية الأخرى ذات الصلة بي. ويجوز لي الانسحاب من هذه الاتصالات في أي وقت.

To be filled with Latin script alphabet

توقيع المريض

من خلال التوقيع على هذا النموذج، أقر بأنني قرأت وثيقة الموافقة المستنيرة على التسلسل الكامل للأكسوم وفهمت محتواها. لقد سححت لي الفرصة لطرح أسئلة حول هذا النموذج وقد تمت الإجابة على أسئلتي.	
الاسم (يرجى الطباعة):	تاريخ الولادة (سنة-شهر-يوم):
التوقيع:	التاريخ (سنة-شهر-يوم):
اسم الممثل القانوني وعلاقته، إذا كان المريض قاصراً (يرجى الطباعة):	توقيع الممثل القانوني، إذا كان المريض قاصراً: