

知情同意

全外显子组测序 患者 / 家人

有关患者及其家人基因检测的更多信息，请访问：<https://blueprintgenetics.com/resources/whole-exome-sequencing-guide-for-patients-and-families/>

我确认，已向我解释了以下有关检测的信息：

1. 该检测的结果可能表明，我和/或我的家人患有遗传性疾病或受遗传疾病影响的风险增加。我理解，该检测可能检测到先前未知的生物学关系，例如非亲子关系。
2. 我知道，该检测的结果可能无法确定我的遗传状态。一些检测到的遗传变异是导致疾病的，而一些遗传变异可能为良性的，还有一些遗传变异目前功能未知。根据该检测的结果，我的医生可能会建议对我和/或我的家人进行遗传咨询或进一步检测。
3. 我了解，可以在会议、科学出版物和/或 DNA 变体数据库上匿名展示该检测的结果概述，以深化对类似临床疾病的了解、诊断和治疗。不会展示任何身份信息。
4. 如果我选择了患者保险账单选项，我授权我的健康计划或保险提供商直接向 Blueprint Genetics 支付我的保险金。我授权 Blueprint Genetics 向我的保险公司公布有关我的测试的信息。我了解，我有法律责任向 Blueprint Genetics 发送从我的保险公司收到的任何用于进行该遗传检测的资金。如果我的保险不涵盖这些服务或仅涵盖部分金额服务，我将负责支付此测试的剩余费用。
5. 我知道，不同意后续的任何部分不会以任何方式影响我的进一步治疗。如果未勾选某部分中的方框，则假定未给予同意。
6. **在 Blueprint Genetics 储存样本以用于家人检测，为期 3 年的单独同意。**如果勾选以下相关方框，表示我同意将 DNA 样本储存在 Blueprint Genetics 的诊断实验室中用于家人检测，为期 3 年。未经此许可，样本将储存约 12 个月，此后将予以弃置，除非适用法律要求提前弃置。

我同意储存样本以用于家人检测，为期 3 年。
7. **研究使用和长期储存的单独同意。**如果勾选以下相关方框，表示我同意将 DNA 样本长期储存在 Blueprint Genetics 诊断实验室中（未经长期储存的单独同意，DNA 样本通常储存约 12 个月），用于使用 DNA 样本研究遗传性孟德尔遗传疾病并努力改善所述疾病的诊断和治疗。有关我的研究数据将被视为机密信息，并以某种方式进行编码，即：如果没有 Blueprint Genetics 研究医生专有的关键代码，其他人无法发现我的身份。必要时，此类编码研究数据也可在欧盟内外进行处理，并发布供其他研究组或参与研究的公司使用。我特此同意将上述研究数据用于本同意书中规定的目的。数据将保存 50 年。

我理解，我对将出于诊断目的而采集的样本用于研究的同意是自愿的，并且我可以在研究完成前随时取消本同意并不再参与研究。我知道，截至我退出日期前收集的数据将用作研究材料的一部分。

我对上述第 7 部分所述的样本的研究使用和长期储存表示同意。

8. **报告次要发现的单独同意。** 如果勾选以下相关方框，表示我同意 Blueprint Genetics 向我的订购医务人员报告与订购我的测试的原因不直接相关的任何可能的次要发现。Blueprint Genetics 报告为与各种遗传疾病相关的选定基因中的次要发现、致病性和可能致病性变体。报告次要发现的选定基因是美国医学遗传学和基因组学学会 (ACMG) 发布的《ACMG 临床外显子组和基因组测序中次要发现的报告建议》中包含的基因。

我了解到次要发现具有医学价值，可能会影响到我未来的健康和计划生育。我理解，任何特定基因没有次要发现并不意味着该基因没有致病性变体。

Blueprint Genetics 需要在将样本纳入分析前收到此同意书，以便报告任何次要发现。我了解，我的家人对于自身次要发现的决定与我的决定相互独立。

我同意报告次要发现。

有关我们如何处理个人数据的更多信息：<https://blueprintgenetics.com/privacy/>

我允许 Blueprint Genetics 未来就与我相关的进一步遗传研究和/或其他遗传服务联系我。我可以随时中止此类联系。

患者签名 **To be filled with Latin script alphabet**

签署本同意书即表示我确认我已阅读全外显子组测序的知情同意书并理解其内容。我有机会就这份同意书进行提问，并且我的问题已得到解答。	
姓名 (请用正楷体书写) :	出生日期 (YYYY-MM-DD):
签名:	日期 (YYYY-MM-DD):
法定代表的姓名和关系 (如果患者是未成年人; 请用正楷体书写) :	法定代表签名 (如果患者是未成年人) :