

TIETOOON PERUSTUVA SUOSTUMUS

Vahvistan, että seuraavat testiä koskevat tiedot on selitetty minulle:

- Testin tulokset saattavat osoittaa, että minulla ja/tai perheenjäsenilläni on perinnöllinen sairaus tai kohonnut perinnöllisen sairauden riski. Ymmärrän, että testi saattaa havaita aiemmin tunnistamattomia biologisia suhteita, kuten todellisen biologisen isyyden.
- Ymmärrän, että geneettinen tilani ei välttämättä selviä yksiselitteisesti testin tuloksista. Vaikka joidenkin geneettisten varianttien tiedetään aiheuttavan sairauksia ja toisten tiedetään olevan hyvänlaatuisia, tiettyjen löydettyjen geneettisten varianttien merkitystä ei tiedetä varmasti. Testin tulosten mukaan lääkäriini saattaa suositella minulle ja/tai perheenjäsenilleni perinnöllisyysneuvontaa tai lisätestausta.
- Ymmärrän, että anonymisoitua yhteenvedoa testin tuloksista saatetaan esitellä esimerkiksi kokouksissa, tieteellisissä julkaisuissa ja/tai DNA-varianttien tietokannoissa, jotta voidaan tuoda saataville lisätietoa vastaavista kliinisistä tiloista sekä parantaa niiden diagnostiikkaa ja hoitoa. Henkilötietoja ei koskaan esitellä julkisesti.
- Jos olen valinnut laskutustavaksi suoralaskutuksen, valtuutan vakuutusyhtiöni suorittamaan maksun suorakorvauksena Blueprint Geneticsille. Valtuutan Blueprint Geneticsin luovuttamaan minulle tehtyjä testejä koskevat tiedot vakuutusyhtiölleni. Ymmärrän, että olen laillisesti vastuussa tämän perinnöllisyystutkimuksen suorittamista varten vakuutusyhtiöltäni mahdollisesti saamiini rahojen toimittamisesta Blueprint Geneticsille. Jos vakuutukseni ei kata näiden palvelujen kustannuksia tai kattaa vain osan kustannuksista, olen vastuussa jäljelle jäävistä testauskustannuksista.
- Ymmärrän, että suostumukseni antamatta jättäminen mihin tahansa osioon ei vaikuta saamaani hoitoon millään tavalla. Jos jonkin osion valintaruutua ei ole valittu, oletetaan, ettei kyseistä suostumusta ole annettu.
- Erillinen suostumus näytteiden säilytykseen Blueprint Geneticsin tiloissa 3 vuoden ajan perheenjäsenten testausta varten.** Valitsemalla oheisen valintaruudun suostun siihen, että DNA-näytettä säilytetään 3 vuoden ajan Blueprint Geneticsin diagnostisessa laboratoriossa perheenjäsenten testausta varten. Jos suostumusta ei ole annettu, näytettä säilytetään noin 12 kuukauden ajan, jonka jälkeen näyte hävitetään, elleivät sovellettavat lait edellytä näytteen hävittämistä jo aiemmin.

Suostun siihen, että näytettä säilytetään 3 vuoden ajan perheenjäsenten testausta varten.

- Erillinen suostumus tutkimuskäyttöön ja pitkäkestoiseen säilytykseen.** Valitsemalla oheisen valintaruudun suostun siihen, että DNA-näytettä säilytetään pitkäkestoisesti Blueprint Geneticsin diagnostisessa laboratoriossa (ilman erillistä pitkäkestoisen säilytyksen suostumusta DNA-näytteitä säilytetään tavallisesti noin 12 kuukauden ajan). Säilytettyä DNA-näytettä käytetään perinnöllisten monogeenisten sairauksien tutkimukseen sekä kyseisten sairauksien diagnostiikan ja hoidon parantamiseen. Minua koskevia tutkimustietoja käsitellään luottamuksellisina tietoina, ja ne koodataan siten, ettei henkilöllisyyttäni voi selvittää ilman Blueprint Geneticsin tutkimuslääkärin hallussa olevaa avainkoodia. Tarvittaessa tällaisia koodattuja tutkimustietoja voidaan käsitellä myös Euroopan unionin alueella tai sen ulkopuolella ja luovuttaa toisen tutkimukseen osallistuvan tutkimusryhmän tai yrityksen käyttöön. Annan täten suostumukseni edellä mainittujen tutkimustietojen käyttöön tässä suostumuslomakkeessa kuvattuihin tarkoituksiin. Tietoja säilytetään 50 vuoden ajan.

Ymmärrän, että diagnostiin tarkoituksiin otetun näytteen tutkimuskäyttöä varten antamani suostumus on vapaaehtoinen ja että voin perua suostumuksen ja vetäytyä tutkimuksesta milloin tahansa ennen tutkimuksen päättymistä. Ymmärrän, että ennen tutkimuksesta vetäytymistäni kerättyjä tietoja käytetään osana tutkimusmateriaalia.

Annan suostumukseni näytteen tutkimuskäyttöön ja pitkäkestoiseen säilytykseen edellä kohdassa 7 kuvatulla tavalla.

Lisätietoja henkilötietojen käsittelystä yrityksessämme: <https://blueprintgenetics.com/privacy/>

Annan Blueprint Geneticsille luvan ottaa minuun yhteyttä minua vastaisuudessa koskevasta täydentävästä perinnöllisyystutkimuksesta ja/tai perinnöllisyyspalveluista. Voin perua suostumukseni yhteydenottoon milloin tahansa.

POTILAAN ALLEKIRJOITUS

Allekirjoittamalla tämän lomakkeen vahvistan, että olen lukenut tietoon perustuvan suostumuksen ja ymmärrän sen sisällön. Minulla on ollut mahdollisuus kysyä kysymyksiä tästä lomakkeesta, ja kysymyksiini on vastattu.	
Potilaan nimi (painokirjaimin):	Potilaan syntymäaika (VVVV-KK-PP):
Potilaan allekirjoitus:	Päivämäärä (VVVV-KK-PP):
Alaikäisen potilaan laillisen edustajan nimi ja suhde potilaaseen (painokirjaimin):	Alaikäisen potilaan laillisen edustajan allekirjoitus: