



DIA GENETİK
HASTALIKLAR DEĞERLENDİRME LABORATUVARI

Anamnez & Onam Formu
Tüm Ekzom Dizileme / Whole Exom Sequencing (WES)

Gönderilen Materyal

- ☐ Kan EDTA ☐ Kan Heparin ☐ Kemik İliği ☐ Amniyon Sıvısı
☐ CVS Materyali ☐ Abort Materyali ☐ Doku
☐ Diğer

Hasta

T.C. Kimlik No

Adı Soyadı

Cinsiyet

- ☐ Kadın
☐ Erkek

Doğum Tarihi

Numune Alım Tarihi

Cep Telefonu

İstenen Malzemeler

Tanı / Öntanı

Klinik Endikasyon/Bulgular

Aile öyküsü/Akraba Evliliği (Hastanın 1. ve 2. derece akrabalarında genetik hastalıklar)

TÜM EKZOM DİZİLEME/WHOLE EXOME SEQUENCİNG(WES) AYDINLATILMIŞ RIZA FORMU

Bu formun amacı, onam sürecine rehberlik etmek ve WES testi öncesi danışmayı desteklemektir. Bu testlerin yapılması kişinin gönüllü olması esasına dayanır, testin uygulanıp uygulanmaması sizin seçiminize bağlıdır. Uygulamak istediğimiz WES testine alternatif test metodlarının olup olmadığı da dahil test ve ilgili prosedür ile alakalı aklınıza gelen tüm soruları çekinmeden ve ihtiyaç duyduğunuz kadar zamanı kullanarak sormanızı istiyoruz.

WES testi ile klinik olarak şüphelenilen hastalık dışında, başka bazı sağlık sorunlarına yol açabilecek değişimler de saptanabilir. Bu bulgulara sekonder bulgular denir. Onay vermeniz halinde WES raporunuzda ACMG SF listesinde yer alan sekonder bulgular raporlanacaktır.

BİLGİLENDİRME SONUCUNDA YAPTIĞIM SEÇİMLER AŞAĞIDAKİ GİBİDİR:

- ☐ Bana anlatılan ve yapılması planlanan testin yapılmasını ve kan vermeyi kabul ediyorum / etmiyorum.
- ☐Yapılacak olan test sonucunda tekrar numune vermem gerektiği belirtildiğinde tekrar başvurup kan vermeyi kabul ediyorum / etmiyorum.
- ☐Yapılacak olan test sonucunda aile taraması gerektiği belirtildiğinde aileme bilgi vermeyi/verilmesini kabul ediyorum / etmiyorum.
- ☐Yapılacak olan testte sekonder bulgu ortaya çıkması halinde, önlenebilen bir durum söz konusu ise raporumda belirtilmesini istiyorum / istemiyorum.
- ☐Hastalığım için yapılmakta olan veya yapılması planlanan tedavi geliştirme çalışmalarından haberdar
- ☐Veri tabanlarının genetik hastalıklar açısından önemli olması nedeniyle hastalıkla ilgili olan bilgilerimin veri tabanlarında/literatürde paylaşılmasına izin veriyorum/ vermiyorum.
- ☐Hastalığımın özelliğine bağlı olarak, doktorum gerekli görürse fotoğraf çekmesine, saklamasına ve bilimsel ortamda paylaşmasına izin veriyorum / vermiyorum.
- ☐Genetik yapı ve sebep olduğu hastalıklar açısından yapılan araştırmaların çok önemli olması nedeniyle verdiğim örnek ve bilgilerin hastalığımla ilgili olan veya planlanacak olan başka çalışmalarda kullanılmasına izin veriyorum / vermiyorum.
- ☐Kişisel bilgilerim ve aile öykümü ilgili güncellemeler için belli aralıklarla benle irtibata geçilmesini kabul ediyorum / etmiyorum.
- ☐Yapılması planlanan genetik test sonucumu genetik danışma eşliğinde almak istiyorum.
- ☐Yapılması planlanan genetik test sonucumu genetik danışma almadan, beni Tıbbi genetik polikliniğine yönlendiren doktora göstermek istiyorum.

YAPILAN BİLGİLENDİRME SONUCU;

- Genetik test hakkında bilgilendirildim.
- Olası test sonuçları hakkında bilgilendirildim. Hastalıkla ilişkili bir değişim saptanabileceği gibi sonucumun normal çıkabileceği ama sonucumun normal çıkmasının klinik tanıyı değiştiremeyeceği anlatıldı. Bazen de önemi bilinmeyen değişimlerin saptanabileceği ve bu durumda da aile taraması yapılması gerekebileceği anlatıldı. Yapılan test sonucuna göre başka testler yapılması gerekebileceği ve bazı testlerin çıkma sürelerinin bir yıla kadar uzayabileceği anlatıldı.
- Genetik testlerin kişinin rızasıyla yapılabileceği, bu nedenle onam formunu imzalamam gerektiği belirtildi.
- Yapılacak testin kendim ve ailem için faydalı olabileceği anlatıldı.
- WES testinde var olan hastalık dışında başka rahatsızlıkların ya da yatkınlıklarında saptanabileceği, bunlara sekonder bulgular denildiği ve eğer istersem benle paylaşılacağı belirtildi.
- Alınacak olan örneğin yasalarda belirtilen süreler dahilinde laboratuvarında saklanabileceği bildirildi.
- Sorularım cevaplandı ve istersem randevu alarak tekrar danışma alabileceğim belirtildi.
- Genetik yapımızın özellikleri ve hastalıklarla ilgisi hakkında bilgi sahibi olabilmek için bilgilerimin ve örneklerimin faydalı olacağı ve rıza veririm veri tabanları ve çalışmalarda kullanılabileceği, hastalığımla ilgili yapılmakta olan veya yapılması planlanan ilaç geliştirme çalışmalarına katılmak istersem bana haber verilebileceği anlatıldı.
- Dia Genetik Hastalıklar Değerlendirme Merkezi'ne ait olan imzaladığım bu onam formunu resmi internet sitesinden elde edebileceğim belirtildi.

Hastanın Beyanı

Sayın Dr.....tarafından Dia Genetik Hastalıklar Değerlendirme Merkezi'nde yapılacak test ile ilgili yukarıdaki bilgiler bana aktarıldı.

Bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Ayrıca bu aydınlatılmış onam formunu imzalayarak bu form kağıdının bir kopyasının bana verildiğini kabul ediyorum.

Test hakkında bana yazılı ve sözlü açıklamalar yapıldı. Bu koşullarla söz konusu testi kendi rızamla hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın yaptırmayı kabul ediyorum.

Bu onam formunu ayrıca Dia Genetik Hastalıklar Değerlendirme internet sayfasında bulabileceğim ve benim veya hastam için önemli bilgiler içermekte olduğu belirtildi. Bu formu saklamam önerildi.

Hastanın;

Adı-Soyadı:

İmzası:

Tarih:

Aydınlatılmış onam esnasında şahit olan kişinin;

Adı-Soyadı:

İmzası:

Tarih: