

Informații pacient	
Nume	Prenume
Sex <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F	
Data nașterii	
CNP:	
Diagnostic prezumtiv	
Telefon	
E-mail	

Consilierea genetică pretestare este necesară pentru efectuarea testelor genetice deoarece acestea sunt complexe și necesită o bună înțelegere din partea pacientului.

Am înțeles că voi fi testat/ă pentru
(de completat de către medic)

Am înțeles că proba biologică va fi folosită pentru a determina dacă eu sau un membru al familiei mele sunt(em) purtător(i) al(ai) unei mutații cauzatoare a bolii/bolnavi/avem riscul de a manifesta boala genetică sau cu o componenta genetică.

Rolul testării genetice. În multe cazuri un test genetic poate detecta direct o modificare genetică. Testele moleculare pot identifica modificări de structură a ADN-ului (mutații). Testele citogenetice identifică modificările cromozomiale (fragmente cromozomiale suplimentare, lipsa sau rearanjamente cromozomiale). Sensibilitatea și specificitatea sunt dependente de fiecare test. Testele oferite sunt analize complexe și sunt efectuate cu aparatură de ultimă generație. Metodele sunt validate extern, existând totuși o posibilitate redusă de a apărea erori.

Semnificația rezultatelor. Dacă rezultatul este identificat ca fiind direct cauzator al manifestărilor clinice, acesta este concludent. Dacă în urma testului nu sunt identificate mutații cauzatoare ale manifestărilor clinice, acest fapt nu exclude alte modificări genetice responsabile pentru boală (nu este exclusă o boală genetică/predispoziție la o boală genetică/cu componenta genetică). Interpretarea testului depinde de istoricul familial, o eroare în diagnostic putând apărea datorită unor relații biologice diferite față de cele declarate. În plus, testarea poate indentifica o eventuală non-paternitate. Rezultatele testului vor fi transmise pacientului de către medicul genetician sau de către medicul trimițător și sunt **confidențiale**.

Descoperiri întâmplătoare. Testarea genetică poate furniza informații care nu au legătură cu scopul testului, dar pot avea importanță medicală pentru pacient sau pentru familia acestuia (informații corelate cu un risc crescut pentru afecțiuni incurabile).

Utilizarea probei/a rezultatului. Proba furnizată va fi folosită exclusiv în scopul testului solicitat și pentru care mi-am dat acordul scris.

Rezultatele testului pot fi, de asemenea, folosite pentru cercetare și pentru a îmbunătăți diagnosticarea și tratamentul bolilor genetice. Sunt de acord cu stocarea și utilizarea rezultatelor testelor mele sub protecția anonimatului într-o bază de date statistice folosite în scopuri științifice și pentru a contribui la diagnosticarea modificărilor și a bolilor genetice. Înțeleg că voi rămâne sub protecția anonimatului, neputând fi identificat(ă) în timpul analizării datelor și că orice informație cu caracter personal va fi transformată, în prealabil, în informație cu caracter non-personal.

Materialul genetic nu va fi utilizat ulterior testului în alte scopuri fără consimțământul meu.

SUNT DE ACORD NU SUNT DE ACORD

Prin semnătura mea, confirm că:

1. Am fost informat/ă despre natura și scopul testului genetic.
2. Am primit explicații în legătură cu beneficiile și limitările testului genetic de la (numele medicului)
3. Am fost informat/ă despre faptul că testul genetic poate furniza informații/rezultate care nu au legătură cu scopul testării. Am înțeles ca doar eu decid dacă doresc ca aceste rezultate suplimentare să îmi fie furnizate.
4. Am primit răspunsuri lămuritoare la întrebările mele în legătură cu testul genetic.
5. Am primit o copie a acestui formular.
6. Sunt de acord să mi se recolteze o probă pentru testul genetic mai sus menționat.

Completat de către: PACIENT PĂRINTE

Nume și prenume:

Data completării:

Semnătura:

Am explicat pacientului riscurile și beneficiile testului, precum și metodele alternative de testare.

Am răspuns tuturor întrebărilor pacientului sau aparținătorului.

Nume medic genetician/trimițător:

.....

Semnătură și parafă medic genetician/trimițător:

Data: