

SEMMEIWEIS BIOBANK HÁLÓZAT

GENETIKAI VIZSGÁLATBA ÉS BIOBANKI TÁROLÁSBA BELEEGYZŐ NYILATKOZAT

Alulírott (Érintett, vagy Törvényes Képviselő - korlátozottan cselekvőképessé vagy cselekvőképtelen Érintett esetén):

Név:.....

Lakcím:.....

Anyja neve:

Születési hely, idő:

TAJ szám:

Engedélyezem, hogy biológiai mintámat a Semmelweis Biobank Hálózatban Genomikai Medicina és Ritka Betegségek Intézet/klínika felügyelete mellett tárolják és abból molekuláris biológiai vizsgálatokat végezzenek az alábbi betegség irányában

.....
(kérjük specifikálni a betegséget)

A biológiai mintám és az abból származó adatok a személyazonosító adataimmal együtt - kódolt formában – *pszeudonimizált (reverzibilisen anonimizált) módon - anonimizált módon* történő tárolásához járulok hozzá (a megfelelő rész aláhúzendő).

A biológiai mintavétel

- *diagnosztikus felhasználást engedélyezem,*
- *bármely célú (diagnosztikus és kutatási) felhasználását engedélyezem*
- *kizárólag kutatási célú felhasználásához járulok hozzá*
(a megfelelő rész aláhúzendő)

Ezennel kijelentem, hogy önként döntöttem biológiai mintám biobankban történő elhelyezése mellett. A beleegyező nyilatkozat aláírása előtt a biobankokban való mintaelhelyezéshez a szükséges tájékoztatást megkaptam, kérdéseket tehettem föl, azokra a felvilágosítást adó személy számomra kielégítő válaszokat adott.

Abban az esetben, ha egészségi állapotom / jövőbeli betegségeim vonatkozásában a kutatások releváns információkat eredményeznek:

- kérem annak közlését
- nem kérem annak közlését
- (a megfelelő rész aláhúzendő)

Tudomásul vettem, hogy a genetikai vizsgálatok eredményét személyesen genetikai tanácsadással egybekötve fogom megtudni.

A biológiai mintám/DNS/RNS mintám és a klinikai adataim a Semmelweis Biobank Hálózatnak Genomikai Medicina és Ritka Betegségek Intézetének/klínikájának biobankjában ill. adatbázisában tárolhatók a megfelelő biztonsági és adatvédelmi rendelkezések mellett.

Belegyezek abba, hogy a biológiai mintámat és a hozzá tartozó egészségügyi adatokat, (gyermekem biológiai mintáját, egészségügyi adatait) a Semmelweis Biobank Hálózatnak Genomikai Medicina és Ritka Betegségek Intézete/Klinikája, vagy annak kollaborációs partnere a megfelelő adatvédelem mellett kutatási, minőségfejlesztési célokra felhasználja. Tudomásul veszem, hogy személyemet (gyermekemet) illető információk bizalmasan kezelendők. Személyes adataimat a Semmelweis Egyetem nem bocsáthatja más intézet rendelkezésére, addig, amíg arról külön írásban nem nyilatkozok.

A beleegyezésemet jogomban áll bármikor visszavonni további indoklás, illetve bármiféle, a jövőbeni orvosi ellátásomat érintő hátrányos következmény nélkül. Ezt írásban tehetem meg.

Tudomásul veszem, hogy a vizsgálatokban való részvételért anyagi juttatásban nem részesülök. Tudomásul veszem továbbá, hogy a megfelelő hatóságilag szabályozott ellenőrzés mellett az egészségügyi adatok és a biológiai minták más hazai vagy külföldi kutatókhoz továbbíthatók, akik ezeket előre meghatározott kutatás-fejlesztési célra felhasználhatják. Ennek kapcsán semmiféle személyes anyagi követelést nem támaszthatok.

A jelen nyilatkozatban foglaltakat megértettem, tudomásul vettem és aláírásommal hitelesítem. Aláírásommal jelzem, hogy megértettem a fenti információkat és azok elfogadásával veszek részt a Biobankban. A biológiai mintát az intézet minimum 5 évig térítésmentesen őrzi, és bármikor az Ön rendelkezésére bocsátja, ha egyéb betegség vonatkozásában szüksége lenne rá.

A beleegyezés nem mentesíti a vizsgálatokat, az érintett intézetet a jogi és szakmai felelősség alól. Ha további információra van szüksége a fenti témát illetően forduljon bizalommal kezelő orvosához, genetikai tanácsadóhoz.

A beteg vagy törvényes képviselőjének aláírása	Dátum és a felvilágosító orvos aláírása
--	---