



SEMMELWEIS EGYETEM

ÁLTALÁNOS ORVOSTUDOMÁNYI KAR

Genomikai Medicina és Ritka Betegségek Intézete

Intézetvezető

PROF. DR. MOLNÁR MÁRIA JUDIT

SEMMELWEIS BIOBANK HÁLÓZAT

GENETIKAI VIZSGÁLATBA ÉS BIOBANKI TÁROLÁSBA BELEEGYEZŐ NYILATKOZAT

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

Név:

Lakcím:

Anyja neve:

Születési hely, idő:

TAJ szám:

Engedélyezem, hogy biológiai mintámat a Semmelweis Biobank Hálózatban a Genomikai Medicina és Ritka Betegségek Intézet/klinika 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 (a megfelelő rész aláhúzendő)

- *pseudonimizált (reverzibilisen anonimizált) módon*
- *anonimizált módon*

történő tárolásához járulok hozzá

A biológiai mintavétel (a megfelelő rész aláhúzendő):

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

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 *(a megfelelő rész aláhúzendő)*:

- *kérem annak közlését*
- *nem kérem annak közlését*

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/klinikájának biobankjában ill. adatbázisában tárolhatók a megfelelő biztonsági és adatvédelmi rendelkezések mellett.

Beleegyezek 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 továbbíthatóak, 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 tanácsadójához.

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