

Samtykke til screening af gener

Du eller nogle af dine slægtninge har/har haft en sygdom, der muligvis skyldes en ændring i et gen (mutation), og det er nu på tale at foretage undersøgelse af gener. Denne skrivelse har til formål at give dig information om undersøgelse af gener og at bede dig tage stilling til nogle spørgsmål.

Mennesket har ca. 22.000 gener. Generne findes i cellernes DNA og indeholder information, der kontrollerer kroppens forskellige funktioner. Hvis et gen er ændret, kan det medføre sygdom eller en øget risiko for sygdom.

Når vi skal undersøge gener i laboratoriet, er det nemmere at lave den kemiske analyse på flere gener på én gang, men derefter kun bearbejde data fra de gener, der bedst forklarer den sygdom/den risiko, der er på tale i din familie.

Data fra de gener, som ikke bearbejdes, kan ikke umiddelbart læses hverken af laboratorium eller sundhedsmedarbejdere. Data kan dog i anonymiseret form blive brugt til kvalitetskontrol og forskning, hvis der gives tilladelse fra Videnskabetisk Komité, datatilsyn og Sundhedsstyrelsen. I så fald vil kun et begrænset og særligt uddannet personale have adgang til disse data. Disse data vil ikke være tilgængelige for andre personer, heller ikke de genetiske læger/rådgivere. Der kan være situationer, hvor kvalitetskontrol og/eller forskningsprojekter medfører fund af mutationer, som kan have behandlingsmæssig konsekvens. I sådanne tilfælde kan det være relevant at bryde anonymiseringen og informere, HVIS der er givet samtykke hertil.

Jeg ønsker, at DNA fra mig/mit barn/den person jeg er væрге for:

.....
Navn CPR-nummer Underskrift

bliver opbevaret og/eller analyseret mhp. at belyse:

Gennavn eller sygdom/disposition

Data i anonymiseret form må indgå i forskningsprojekter efter tilladelse fra relevante myndigheder

Ja Nej

Jeg ønsker at blive kontaktet, hvis lægerne får kendskab til relevante data om andre sygdomme eller dispositioner ud fra undersøgelsen.

Ja Nej