

**Deklaracja świadomej zgody  
na wykonanie badań genetycznych i przechowywanie pobranego materiału  
w diagnostyce wrodzonego niedoboru alfa-1 antytrypsyny (AATD)**

Nazwisko i imiona Pacjenta .....

Data urodzenia: \_\_\_\_ - \_\_\_\_ - \_\_\_\_

PESEL:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

**Dane przedstawiciela ustawowego** - wypełnić, jeśli Pacjent jest małoletni albo całkowicie ubezwłasnowolniony:

Nazwisko i imię .....

Data urodzenia: \_\_\_\_ - \_\_\_\_ - \_\_\_\_

PESEL:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

**Wyrażam świadomą zgodę na pobranie krwi obwodowej w celu izolacji DNA oraz wykonanie diagnostyki molekularnej w kierunku wrodzonego niedoboru alfa-1 antytrypsyny opartej na analizie DNA.**

Poinformowano mnie, że:

- wyizolowany DNA będzie przechowywany w odpowiednich warunkach do czasu wykonania badań, jednakże istnieje ryzyko degradacji materiału (proces naturalny), co może skutkować potrzebą ponownego pobrania materiału,
- w celu wykonania kompleksowej diagnostyki niedoboru alfa-1 antytrypsyny może zaistnieć konieczność pobrania krwi obwodowej od członków rodziny,
- w niektórych sytuacjach wynik badania może być niejednoznaczny, gdy:
  - pokrewieństwo pomiędzy członkami badanej rodziny jest inne niż deklarowane,
  - wykonano transfuzję krwi w ciągu 3 miesięcy przed pobraniem materiału do badań genetycznych lub było wykonane kiedykolwiek przeszczepienie szpiku kostnego,
- w niektórych sytuacjach wynik badań może być nieinformatywny, wówczas po wdrożeniu nowych metod diagnostycznych przechowywana próbka DNA zostanie przeanalizowana ponownie,
- wynik badania może wykazać obecność zmian tzw. nieoczekiwanych (nie związanych ze wskazaniem do badania), mających wartość diagnostyczną,
- o możliwości wycofania zgody na badanie w dowolnym momencie,
- o możliwości wycofania zgody na przechowywanie pobranego ode mnie materiału biologicznego po wykonaniu badań,
- jeżeli w okresie między pobraniem materiału a datą wydania wyniku badania małoletni badany ukończy 18 rok życia, przed wydaniem wyniku konieczne będzie podpisanie przez niego dodatkowego formularza Deklaracji świadomej zgody.

**Oświadczam, że wyrażam nadto zgodę na:\***

- zarejestrowanie oraz bezterminowe przechowywanie wyników wykonanych badań diagnostycznych	<input type="checkbox"/> TAK	<input type="checkbox"/> NIE
- zarejestrowanie i przechowywanie pobranego materiału biologicznego po zakończeniu postępowania diagnostycznego do celów naukowych i prowadzenia działalności statutowej przez Instytut Gruźlicy i Chorób Płuc	<input type="checkbox"/> TAK	<input type="checkbox"/> NIE
- zarejestrowanie i przechowywanie próbki izolowanego DNA po zakończeniu postępowania diagnostycznego do celów naukowych i prowadzenia działalności statutowej przez Instytut Gruźlicy i Chorób Płuc	<input type="checkbox"/> TAK	<input type="checkbox"/> NIE
- wykorzystanie pobranego materiału biologicznego do badań naukowych, mających na celu rozszerzenie wiedzy na temat podłoża molekularnego chorób genetycznych, z zachowaniem warunków anonimowości	<input type="checkbox"/> TAK	<input type="checkbox"/> NIE
- wykorzystanie próbki izolowanego DNA do badań naukowych, mających na celu rozszerzenie wiedzy na temat podłoża molekularnego chorób genetycznych, z zachowaniem warunków anonimowości	<input type="checkbox"/> TAK	<input type="checkbox"/> NIE
- poinformowanie mnie dostępnymi drogami komunikacji o ryzyku ujawnienia się określonej patologii w przyszłości, w związku ze stwierdzeniem w badanym materiale obecności tzw. zmian nieoczekiwanych	<input type="checkbox"/> TAK	<input type="checkbox"/> NIE

