

Label staal
foetusLabel staal
moederLabel staal
vader

Universitair Ziekenhuis Brussel


<https://www.uzbrussel.be/web/centrum-voor-medische-genetica/>
 BELAC 141-MED geaccrediteerd volgens kwaliteitsnorm ISO15189
CENTRUM MEDISCHE GENETICA
UZ BrusselLaarbeeklaan 101 - 1090 Brussel
email: cmg.laboratory@uzbrussel.be

Identificatie moeder *

* Verplichte gegevens

 Naam: Sticker
 Voornaam: _____
 Geboortedatum: _____
 Woonadres: identificatie patient

 Facturatieadres: _____
 Emailadres: _____
 Telefoon: _____
 Rijksregisternummer: _____
 Ethnische afkomst: _____

Identificatie foetus *

 Naam: _____
 Voornaam: _____
 Geboortedatum: _____
 Rijksregisternummer: _____

Staalgegevens foetus *

☐ CV ☐ Chorion vlokken
☐ AC ☐ Vruchtwater
☐ NS ☐ Foetaal bloed (navelstrengbloed)
☐ FB ☐ Foetaal bipt Specificeer: _____
☐ DNA uit Specificeer: _____
☐ Stockage staal Reden: _____
 Afnamedatum: _____

Staalgegevens moeder *

☐ E ☐ EDTA bloed min. 4ml Afnamedatum: _____ ☐ DNA

Staalgegevens vader *

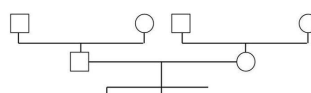
☐ E ☐ EDTA bloed min. 4ml Afnamedatum: _____ ☐ DNA

Gegevens zwangerschap *

 Zwangerschapsduur: _____ weken _____ dagen
☐ Spontaan ☐ na IVF ☐ na ICSI ☐ na PGT ☐ na eiceldonatie ☐ na spermadonatie
 G: _____ P: _____ A: _____ ☐ Miskraam ☐ TOP ☐ Extra uterinen ☐ Mola

 Aantal foetussen: ☐ 1 ☐ 2 ☐ vanishing twin
 Chorioniciteit: ☐ DC/DA ☐ MC/DA ☐ MC/MA

Indicatie *

☐ Foetale echografische afwijking(en) Specificeer: _____
☐ Afwijkende NIPT Specificeer: _____
☐ Verhoogd trisomie risico Specificeer: _____
☐ (Recidiverend) miskraam Aantal: _____ Specificeer: _____
☐ Antecedenten genetische aandoeningen
☐ In vorige zwangerschap(pen) ☐ Bij moeder ☐ Bij vader ☐ In familie ☐ Consanguiniteit Specificeer: _____
Klinische bevindingen (voorkeur HPO-termen): toevoegen klinisch verslag vereistGenetisch defect in familielid: toevoegen genetisch rapport vereist
☐ Prereductie
☐ CMV / toxoplasmose seroconversie
☐ HLA-compatibiliteit
☐ Psycho-sociaal
☐ Andere Specificeer: _____

☐ man ☐ vrouw ☐ foetus
☐ normaal ☐ drager ☐ aangetast
 / overleden

Genetisch onderzoek

Afame foetus	Afame ouder(s)	Prenataal onderzoek	Doorlooptijd
☐ CV ☐ AC ☐ FB ☐ NS ☐ E	☐ Chromosomaal onderzoek ☐ QF-PCR (chr X,Y,13,18,21) & CGH-array ☐ FISH: _____	** FB : 1-12 weken / ***: detail info gen panel http://www.brightcore.be/gene-panels	**5-10 werkdagen
☐ CV ☐ AC ☐ FB ☐ NS ☐ E	☐ Congenitaal malformatiesyndroom/MCA ☐ gen panel*** ☐ gericht: _____		2-6 maanden
☐ CV ☐ AC ☐ FB ☐ NS ☐ E	☐ Gericht mutatieonderzoek (monogeen) Specificeer: _____		10 werkdagen

We streven er naar om de analyses binnen de vooropgestelde doorlooptijden af te handelen. In uitzonderlijke situaties kan van de standaard doorlooptijd afgeweken worden.



Centrum voor Medische Genetica - UZ Brussel

Laarbeeklaan 101 - 1090 Brussel
cmg.laboratory@uzbrussel.be

D01-N

GEÏNFORMEERDE TOESTEMMING VOOR GENETISCHE ANALYSE EN ONDERZOEK

IDENTIFICATIE PATIËNT (* verplicht)

[Sticker ID patiënt]

I. TOESTEMMING VOOR:

Ik ga akkoord met het uitvoeren van een diagnostische genetische test op een bloedstaal, of andere stalen voor de volgende aandoening:

.....
(één keuze aankruisen)

- ☐ BEPERKTE genetische analyse of GERICHTE analyse van gen(en)
☐ BREDE genetische analyse of NIET-GERICHTE genoom wijde analyse

Een brede genetische analyse zou kunnen leiden tot een toevallige en/of secundaire ontdekking van genetische resultaten die geen verband houden met de aandoening waarvoor de analyse oorspronkelijk werd uitgevoerd (zoals een risico voor kanker, hartziekten, of andere aandoeningen waarvoor een gepaste preventie, opvolging of behandeling beschikbaar is).

Ik beseft dat een dergelijke diagnose gevolgen kan hebben voor mijn familie als voor mijzelf.

- ☐ Ik wens niet geïnformeerd te worden over dergelijke toevallige en/of secundaire genetische resultaten.

II. RECHT op WIJZIGING van TOESTEMMING

Ik heb recht om mijn toestemming op elk moment* in te trekken. De intrekking van mijn toestemming wordt schriftelijk vastgelegd en toegevoegd aan mijn patiëntendossier. De zorgverlener zal mij informeren over de eventuele gevolgen van de intrekking van mijn toestemming op mijn verdere medische behandeling.

**De wijziging geldt echter niet voor gegevens en/of resultaten die al verzameld zijn vóór mijn verzoek tot intrekking van mijn toestemming.*

III. BEWAREN en UITWISSELEN GEGEVENS/ STALEN voor DIAGNOSE en WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

Ik begrijp dat:

- mijn medische gegevens en genetische stalen worden gecodeerd (beveiligingsmethode) zodat ze kunnen worden gebruikt voor goedgekeurde diagnostisch - en/of wetenschappelijk onderzoek door de Ethische Commissie.
- de uitwisseling van de gecodeerde medische en genetische gegevens tussen deskundigen van belang is om de (algemene) kennis van genetische aandoeningen te verbeteren en/of ontwikkeling van testen. Dit kan leiden tot:
 - een betere diagnose voor mijzelf en/of anderen,
 - een betere gezondheidszorg en therapeutische middelen,
 - een betere preventie.

Daarnaast kunnen de resultaten gepubliceerd worden in wetenschappelijke tijdschriften of gepresenteerd worden op wetenschappelijke bijeenkomsten.

- mijn gegevens opnieuw en breder geanalyseerd kunnen worden (heranalyse) in het kader van verbeterde diagnostiek en goedgekeurde onderzoeksprojecten, zonder dat ik hierover vooraf geïnformeerd hoeft te worden. Let op: momenteel vindt er geen systematische heranalyse van gegevens plaats.

IV. KOSTEN diagnostisch genetische analyse

Indien mijn ziekteverzekering de kosten van het genetisch onderzoek niet dekt, ben ik zelf verantwoordelijk voor de betaling van de kosten.

V. VRIJWILLIGE DEELNAME

Mijn deelname is volledig vrijwillig en zal in geen geval financiële voordelen voor mij opleveren.

OPMERKINGEN



Centrum voor Medische Genetica - UZ Brussel

Laarbeeklaan 101 - 1090 Brussel
cmg.laboratory@uzbrussel.be

Te vervullen door de PATIËNT of VERTEGENWOORDIGER:

- Ik bevestig dat ik goed ben geïnformeerd omtrent de doelstellingen en de aard van de analyse in verband met mijn aandoening.
- Ik kreeg de nodige info van de zorgverlener en/of ik heb de bijhorende informatiefolder ontvangen, gelezen en begrepen.
- Ik heb de tijd en gelegenheid gehad om vragen te stellen en ik ben tevreden met de antwoorden en aangevulde uitleg.

Ik geef deze toestemming geïnformeerd, bewust en vrij.

Datum:

Handtekening:

*Indien vertegenwoordiger:

Relatie tot patiënt:

(Voor-) naam:

Te vervullen door de professionele ZORGVERLENER:

Ik bevestig hierbij dat ik de ondertekende patiënt/ vertegenwoordiger heb geïnformeerd en vragen heb beantwoord op een zo goed mogelijke manier m.b.t. de mogelijke resultaten, beperkingen en opties voor bovenstaand genetisch onderzoek.

Datum:

Handtekening: [Stempel zorgverlener]

Toelichting bij het bewaren en gebruiken van medische (persoons)gegevens en lichaamsmateriaal

Na een genetische test in het kader van uw diagnostiek blijft vaak een deel van het materiaal over (restmateriaal). Dit materiaal kan bewaard worden voor eventueel toekomstig gebruik. Hieronder worden de mogelijke toepassingen uitgelegd:

- **Diagnostisch onderzoek - nieuwe diagnostische test:** Uw bewaarde materiaal kan later opnieuw gebruikt worden voor het onderzoeken van een genetische oorzaak van een aandoening bij uzelf of uw familie. Uw gegevens worden gecodeerd om uw privacy te beschermen. Als er een belangrijke ontdekking wordt gedaan voor u en uw gezondheid, kan u hierover geïnformeerd worden via uw behandelende arts. Deze bevinding zal vervolgens met een onafhankelijke test bij u bevestigd moeten worden.
- **Wetenschappelijk onderzoek:** Het materiaal kan ook gebruikt worden voor wetenschappelijk onderzoek, bijvoorbeeld om nieuwe kennis te ontwikkelen over genetische ziekten. Dit kan op lange termijn belangrijk worden voor de behandeling van andere patiënten. Resultaten worden vaak niet direct teruggekoppeld.
- **Algemeen genetisch onderzoek:** Het materiaal kan bijdragen aan breder wetenschappelijk onderzoek dat anderen helpt, bijvoorbeeld bij het ontwikkelen van nieuwe behandelingen of het testen van nieuwe diagnostische toestellen in het laboratorium. Uw materiaal kan dienen als controlemateriaal in algemeen onderzoek, zonder dat dit direct voor u als individu van toepassing is. Dit kan helpen bij het vergelijken van genetische gegevens van patiënten en gezonde personen.
- **Nieuwe genetische vragen (van u of uw nabestaanden):** Als er nieuwe vragen ontstaan over de erfelijkheid van aandoeningen, kan het materiaal opnieuw gebruikt worden voor genetisch onderzoek.

Tot slot

Wij hopen dat deze uitleg u helpt bij het maken van een weloverwogen beslissing over het bewaren en gebruiken van uw lichaamsmateriaal. Voor meer informatie kunt u contact opnemen met het Centrum Medische Genetica van het UZ Brussel via <https://www.uzbrussel.be/web/centrum-voor-medische-genetica>.

Meer informatie over privacy vindt u op: <https://www.uzbrussel.be/web/neem-zelf-uw-zorg-in-handen/pati%C3%ABntenrechten>