**Załącznik nr 8**

**DEKLARACJA ŚWIADOMEJ ZGODY NA UDZIAŁ W PROGRAMIE OPIEKI NAD RODZINAMI WYSOKIEGO, DZIEDZICZNIE UWARUNKOWANEGO RYZYKA ZACHOROWANIA NA NOWOTWORY ZŁOŚLIWE - MODUŁ III – PROFILAKTYKA ORAZ WCZESNE WYKRYWANIE NOWOTWORÓW ZŁOŚLIWYCH W RODZINACH Z RZADKIMI ZESPOŁAMI DZIEDZICZNEJ PREDYSPOZYCJI DO NOWOTWORÓW - SIATKÓWCZAK, CHOROBA VON HIPPEL –LINDAU (VHL) I BADANIE GENETYCZNE**

|  |
| --- |
| **Osoba badana:**  Nazwisko i Imię …………………………………………………...... Data urodzenia ………..  PESEL  Adres zamieszkania:    --- . ……………….………………….……………………………….. ul.……………………….…………......…………………………….. nr ……../………  Telefon ………………………………...… E-mail:……………..……………....……… |

1. Wyrażam zgodę na udział w „Programie opieki nad rodzinami wysokiego, dziedzicznie uwarunkowanego ryzyka zachorowania na nowotwory złośliwe - Moduł III – Profilaktyka oraz wczesne wykrywanie nowotworów złośliwych w rodzinach z rzadkimi zespołami dziedzicznej predyspozycji do nowotworów - siatkówczak, choroba von Hippel –Lindau (VHL)”, Informację o programie otrzymałem/-am.
2. Wyrażam zgodę na pobranie ode mnie krwi celem wykonania proponowanej diagnostyki genetycznej.
3. Wyrażam zgodę na udostępnienie moich danych osobowych placówkom, w których będzie wykonywana diagnostyka genetyczna.

…………….. …………………...........…..........

Data Podpis pacjenta

1. Wyrażam zgodę na anonimowe wykorzystanie mojego materiału genetycznego do badań naukowych służących celom zdrowotnym.

Wyrażam zgodę\* **❒** Nie wyrażam zgody\* ❒

1. Wyrażam zgodę na informowanie mnie w przyszłości o ewentualnych wynikach badań naukowych w sytuacji, kiedy mogłyby one stanowić podstawę do rozpoznania choroby genetycznej lub zwiększonego ryzyka jej rozwoju.

Wyrażam zgodę\* **❒** Nie wyrażam zgody\* ❒

1. Wyrażam zgodę na informowanie członków mojej rodziny o wynikach moich badań genetycznych.

Wyrażam zgodę\* **❒** Nie wyrażam zgody\* ❒

W przypadku wyrażenia zgody należy podać imiona i nazwiska członków rodziny, o których mowa w pkt. 6.

Imię i nazwisko…………………………………………………..……………nr tel. ……………….......

Imię i nazwisko……………………………………………………………..…nr tel. …………...............

Imię i nazwisko……………………………………………………………..…nr tel. ……………….......

\* właściwe zaznaczć X

**Oświadczam, że:**

1. Zostałam/em poinformowana/y o celu badań genetycznych w ramach „Programu opieki nad rodzinami wysokiego, dziedzicznie uwarunkowanego ryzyka zachorowania na nowotwory złośliwe - Moduł III – Profilaktyka oraz wczesne wykrywanie nowotworów złośliwych w rodzinach z rzadkimi zespołami dziedzicznej predyspozycji do nowotworów - siatkówczak, choroba von Hippel –Lindau (VHL)“ i o znaczeniu wykonywanych badań genetycznych dla ustalenia rozpoznania oraz możliwości zrezygnowania z prowadzonych badań diagnostycznych w dowolnym momencie, bez jakichkolwiek konsekwencji.
2. Zostałam/em poinformowana/y o celu zbierania danych osobowych, prawie dostępu do treści swoich danych oraz ich poprawiania, zgodnie z przepisami ustawy z dnia 29 sierpnia 1997 r. o ochronie danych osobowych (Dz. U. z 2016 r. poz. 922, z późn. zm.) oraz, że udział w programie jest dobrowolny, a także że zbierane dane o których mowa w pkt. 1, 2 i 3 zgody, będą przetwarzane i przechowywane przez administratora danych (podmiot prowadzący moją dokumentację medyczną na potrzeby realizacji przedmiotowego Programu), zgodnie z ustawą z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (Dz. U. z 2017 r. poz. 1318, z późn. zm.).
3. Przyjmuję do wiadomości fakt, że w niektórych sytuacjach wynik badania będzie musiało zostać powtórzone lub rozszerzone.
4. Przyjmuję do wiadomości fakt, że w niektórych sytuacjach ze względu na niewystarczającą jakość materiału, który ma być wykorzystany do zaplanowanych badań genetycznych, może zajść potrzeba ponownego pobrania materiału.
5. Przyjmuję do wiadomości fakt, że w niektórych sytuacjach udzielenie prawidłowej porady genetycznej może wiązać się z koniecznością wykonania badań genetycznych także u innych członków rodziny.
6. Przyjmuję do wiadomości fakt, że materiał dostarczony do badań lub pobrany w laboratorium nie podlega zwrotowi.
7. Przyjmuję do wiadomości, że wynik badania genetycznego wraz z poradą genetyczną jest własnością pacjenta i może zostać odebrany po umówieniu terminu wizyty osobiście.

W przypadku braku możliwości osobistego odbioru wyniku i porady upoważniam panią/pana

……………………………………………………………………………………………………………

(nazwisko i imię osoby upoważnionej).

Data urodzenia …………………………lub PESEL / nr dowodu osobistego lub innego dokumentu potwierdzającego tożsamość………………………………………………………

…………….. ………………….................. ……...............………………

Data Podpis pacjenta Podpis lekarza

**Informacja dla osoby biorącej udział w Programie opieki nad rodzinami wysokiego, dziedzicznie uwarunkowanego ryzyka zachorowania na nowotwory złośliwe - Moduł III – Profilaktyka oraz wczesne wykrywanie nowotworów złośliwych w rodzinach z rzadkimi zespołami dziedzicznej predyspozycji do nowotworów - siatkówczak, choroba von Hippel –Lindau (VHL).**

**Celem programu** jest zidentyfikowanie możliwie największej liczby osób z rodzin wysokiego ryzyka zachorowania na siatkówczaka, chorobę von Hippel –Lindau (VHL) i objęcie ich opieką ukierunkowaną na możliwie najwcześniejsze rozpoznanie, a także na aktywną prewencję zachorowań na te nowotwory.

Powyższe cele będą realizowane przez:\*\*

Siatkówczak

1. Zidentyfikowanie nowych pacjentów z wysokim genetycznym ryzykiem siatkówczaka poprzez badanie molekularne genu RB1 (sekwencjonowanie i MLPA) rodzin, w których występuje ten nowotwór.
2. Prowadzenie badania nosicielstwa mutacji genu RB1 w rodzinach z rozpoznaną mutacją markerową tego genu.

Choroba von Hippel-Lindau

1. Wprowadzenie do rejestru poradni- zidentyfikowanie pacjenta z chorobą VHL, pełny opis obciążenia rodzinnego oraz zebranie dodatkowej dokumentacji, wprowadzenie do rejestru;
2. Prowadzenie badań nosicielstwa mutacji genu VHL u osób spełniających kryteria kwalifikacji do badania.
3. Prowadzenie opieki nad pacjentem.