

## Patiënt\*

Achternaam	
Voornaam	Geboortedatum

\*In geval van trio-sequencing en/of patiënten <16 jaar tevens informatie van ouder(s) en/of wettelijk vertegenwoordiger(s) invullen.

Voor trio-sequencing volstaat één ingevuld consent formulier, mits beide ouders mee ondertekenen.

Achternaam ouder 1 /wettelijk vertegenwoordiger	
Voornaam	Geboortedatum

Achternaam ouder 2 /wettelijk vertegenwoordiger	
Voornaam	Geboortedatum

Ik geef toestemming dat het DNA van mij/de persoon waarvoor ik wettelijk verantwoordelijk ben, wordt opgeslagen en getest door middel van een genpakket en/of whole exome sequencing (WES) en/of whole genome sequencing (WGS) voor de volgende aandoening:

.....

## Nevenbevindingen

Er is tijdens de counseling besproken dat nevenbevindingen op de volgende manier worden gemeld:

- De aanleg voor een aandoening wordt **wel** gemeld indien medische behandeling of controles mogelijk zijn.
- De aanleg voor een aandoening wordt **niet** gemeld indien op basis van de huidige kennis **geen** medische behandeling of controles mogelijk zijn.
- Indien er een nevenbevinding wordt gevonden die niet voor mijzelf maar voor mijn nageslacht een hoge kans geeft op een aandoening dan wordt dit **wel** gemeld.

Alleen in te vullen door **aanvrager** bij **afwijken** van bovenstaande afspraken

Indien tijdens het gesprek andere afspraken zijn gemaakt over het melden van nevenbevindingen, dan dient de arts/aanvrager hieronder aan te vinken welke:

- De aanleg voor een aandoening waarvoor **wel** medische behandeling of controles mogelijk zijn wordt **niet** gemeld (= opt-out).
- De aanleg voor een aandoening waarvoor op basis van de huidige kennis **geen** medisch behandeling of controles mogelijk zijn wordt **wel** gemeld (=opt-in). Dit is niet mogelijk bij patiënten jonger dan 16 jaar.
- Indien er voor het nageslacht een hoge kans is op een aandoening wordt dit **niet** gemeld (=opt-out).

Eventuele opmerkingen:

.....

.....

## Hercontact in de toekomst

Het kan voorkomen dat er nieuwe kennis beschikbaar komt die voor mij/de persoon waarvoor ik wettelijk verantwoordelijk ben van belang is. Ik kan zelf aangeven of ik hierover geïnformeerd wil worden.

- De afdeling Klinische Genetica mag in de toekomst met mij contact opnemen met nieuwe kennis.
- De afdeling Klinische Genetica mag in de toekomst **geen** contact met mij opnemen met nieuwe kennis.

Mak keuze

## Algemeen en ondertekening

Ik ben zowel mondeling als schriftelijk over het uitgebreide DNA-onderzoek geïnformeerd.  
Ik begrijp dat ik te allen tijde de mogelijkheid heb om mijn toestemming te wijzigen of in te trekken.

Hier tekenen

.....  
Naam van de patiënt\*

.....  
Handtekening van de patiënt\*

.....  
Naam van ouder 1 / wettelijk vertegenwoordiger\*

.....  
Handtekening van ouder 1 / wettelijk vertegenwoordiger\*

.....  
Naam van ouder 2 / wettelijk vertegenwoordiger\*

.....  
Handtekening van ouder 2 / wettelijk vertegenwoordiger\*

.....  
Datum

\*Bij patiënten jonger dan 12 jaar, hoeft de patiënt niet zelf te ondertekenen maar volstaat de handtekening van (beide) ouder(s)/wettelijk vertegenwoordiger(s). Voor patiënten tussen de 12 en 16 jaar ondertekenen, indien mogelijk, (beide) ouder(s)/wettelijk vertegenwoordiger(s) samen met de patiënt. Voor trio sequencing dienen beide ouders (mede) te ondertekenen.