

TIETOOON PERUSTUVA SUOSTUMUS SIKIÖN EKSMOMISEKVENSOINTIIN

Odottajan nimi _____

Henkilöturvatus _____

Vahvistan, että minulle on selitetty ja selvitetty seuraavat testaukseen liittyvät asiat:

1. Sikiön eksomisekvensointitutkimuksessa tutkitaan yhdellä kertaa tuhansien geenien sisältävä tieto.
2. Tässä tutkimuksessa sikiöltä etsitään geneettistä muutosta, joka selittää sikiöllä todetut rakennepoikkeavuudet ja on yhteydessä geneettiseen sairauteen.
3. Sikiön eksomisekvensointitutkimuksessa ei saada selville kaikkia lapsuusiän sairauksia ja osa geneettisiin sairauksiin liittyvistä löydöksistä voi tulla esiin vasta syntymän jälkeen.
4. Tutkimuksessa ei välttämättä saada selville sikiöllä esiintyvien rakennepoikkeavuuksien geneettistä syytä tai tutkimuksessa voi tulla tulos, jota on vaikea tulkita nykyisen käytettävissä olevan tiedon valossa.
5. Tutkimuksessa voidaan raportoida sikiön kohdalla muu löydös, joka ei selitä sikiöllä todettuja rakennepoikkeavuuksia, mutta joka aiheuttaa lapsuusiällä alkavan merkittävän sairauden. Löydöksen perusteella perhe tekee päätöksen raskauden jatkamisesta tai keskeyttämisestä. Löydöksellä voi olla vaikutusta syntyvän lapsen hoitoon.
6. Tutkimukseen ei sisälly aikuisiällä alkavia geneettisiä sairauksia tai esimerkiksi aikuisiän geneettisiä alttiuksia syövälle.
7. Tutkimuksessa voidaan raportoida vanhemmilla todettu perinnöllisen vaikean lapsuusiän sairauden kantajuus, jolla on merkittävä toistumisriski perheessä.

Allekirjoituksellani varmistan, että olen lukenut ja ymmärtänyt tietoon perustuvan suostumuksen. Minulla on ollut tilaisuus esittää suostumukseen liittyviä kysymyksiä ja kysymyksiini on vastattu.

Sikiön tutkimus

Vanhemman nimi:	Henkilötunnus:
Allekirjoitus:	Päiväys:
Vanhemman nimi:	Henkilötunnus:
Allekirjoitus:	Päiväys:

Vanhemman tutkimus:

Allekirjoituksella varmistan, että näytettäni saa käyttää tutkimuksessa vertailunäytteenä ja potilastietojärjestelmässä olevat sairauskertomustietoni saa tarkistaa lähetettä varten.

Vanhemman nimi:	Henkilötunnus:
Allekirjoitus:	Päiväys:

Vanhemman tutkimus:

Allekirjoituksella varmistan, että näytettäni saa käyttää tutkimuksessa vertailunäytteenä ja potilastietojärjestelmässä olevat sairauskertomustietoni saa tarkistaa lähetettä varten.

Vanhemman nimi:	Henkilötunnus:
Allekirjoitus:	Päiväys: