

DIPARTIMENTO DI SCIENZE MEDICHE (UNIFE) UOL DI GENETICA MEDICA

DIPARTIMENTO MATERNO INFANTILE (OSPFE) UOC DI GENETICA MEDICA

Direttore: Prof.ssa Alessandra Ferlini - email : fla@unife.it

<http://www.ospfe.it/genetica-medica>

MOD-006-UOGM

**INFORMATIVA PER ANALISI GENETICA POSTNATALE
(DEFINIZIONE DELL'ASSETTO GENOTIPICO DI GENI E REGIONI GENOMICHE)**

Durante il colloquio in consulenza genetica Le hanno spiegato che:

- l'indagine è finalizzata ad individuare mutazioni/variazioni a carico di geni/regioni geniche coinvolte nella patologia _____;
 - la diagnosi molecolare ha sensibilità e accuratezza dipendenti rispettivamente dal gene indagato e dalla metodica utilizzata;
 - in caso di presenza di mutazione/variazione, l'analisi molecolare conferma o supporta un quesito diagnostico clinico ma non consente di per sé di porre diagnosi di malattia, che deve essere confermata da dati fenotipici e che potrebbe anche manifestarsi solo in età avanzata e/o in forma lieve o anche essere asintomatica;
 - correlazioni tra tipo di mutazione e gravità/precocità di insorgenza della patologia sono spesso possibili, ma non sempre la prognosi genetica è legata alla presenza della mutazione e altri fattori possono modulare il fenotipo;
 - la negatività del test genetico non esclude la presenza di una patologia genetica con possibile ricorrenza nei familiari;
 - vi è la possibilità di risultati inattesi derivanti dall'analisi dei dati genetici;
 - l'informazione genetica è (e sarà) strettamente riservata come disposto dal decreto sulla tutela dei dati personali (decreto legislativo 10 agosto 2018, n. 101);
 - per tutte le analisi genetiche eseguite presso il laboratorio di questo Servizio riceverà responso scritto che sarà consegnato [] personalmente, [] per lettera, [] via PEC (indirizzo _____).
 - I tempi e modi sono consultabili presso il sito del Servizio: www.ospfe.it/geneticamedica.
 - i referti delle analisi effettuate presso il laboratorio analisi dell'Azienda verranno recapitati in originale a questo Servizio e consegnati all'utente insieme alla consulenza genetica, secondo le modalità di cui al punto precedente.
 - l'erogazione della prestazione potrà richiedere il pagamento di un ticket, il cui importo varierà a seconda della metodica e del numero di indagini richieste dallo specifico percorso diagnostico.
 - per le analisi genetiche eseguite presso il laboratorio di questo Servizio potranno essere utilizzati prodotti destinati ad uso ricerca.
 - per le analisi genetiche NON eseguibili presso il laboratorio di questo Servizio il campione biologico verrà inviato (debitamente de-identificato) al Laboratorio di _____ (Dott. _____) che assicura l'effettuazione dell'esame, con modalità certificate ed accreditate, in tempi utili per il perfezionamento delle informazioni ai sensi della legge 194/1978;
 - il DNA estratto sarà conservato fino a un massimo di 6 mesi per eventuale ripetizione degli esami;
 - il campione biologico* potrà essere conservato (debitamente in forma anonima), successivamente ai 6 mesi, per ulteriori 10 anni, per effettuare eventuale ricerca medica;
 - l'esame può mettere in luce la paternità terza; in tal caso potrebbero essere tratte conclusioni interpretative non corrette.
- *sangue/DNA/plasma/urine

Nome del/della paziente, se maggiorenne (in stampatello) _____

Firma del/della paziente, se maggiorenne _____ Data _____

Se paziente minorenni:

Nome Genitore 1 (in stampatello) _____ Data _____

Firma Genitore 1 _____

Nome Genitore 2 (in stampatello) _____ Data _____

Firma Genitore 2 _____

Nome del rappresentante legale* (in stampatello) _____

Firma del rappresentante legale _____ Data _____

*In caso sia designato, quale rappresentante legale, l'amministratore di sostegno, il Medico Sperimentatore avrà cura di verificare che l'ordinanza di affidamento da parte del Giudice Tutelare comprenda anche la tutela della salute dell'amministrato

Nome del medico che ha effettuato la consulenza genetica (in stampatello) _____

Firma del medico che ha effettuato la consulenza genetica _____ Data _____

Informazioni: Tel: 0532- 974403/237773

Prenotazioni consulenze genetiche in gravidanza: Tel. 0532- 236491 (lun-ven, 11-13)

Per altre consulenze: CUP Numero Verde 800532000

Sede Formativa della Scuola di Specializzazione in Genetica Medica UNIFE

Via Fossato di Mortara, 74 - 44121 Ferrara

e-mail segreteria: sog@unife.it; geneticamedica@pec.ospfe.it

DIPARTIMENTO DI SCIENZE MEDICHE (UNIFE) UOL DI GENETICA MEDICA

DIPARTIMENTO MATERNO INFANTILE (OSPFE) UOC DI GENETICA MEDICA

Direttore: Prof.ssa Alessandra Ferlini - email : fla@unife.it

<http://www.ospfe.it/genetica-medica>

MOD-006-UOGM

CONSENSO PER ANALISI GENETICA POSTNATALE

Io sottoscritto/a _____

[] Genitore /Rappresentante legale di _____
dichiaro di aver bene inteso tutti i punti **discussi durante il colloquio in consulenza genetica:**

Considerati e accettati tutti questi elementi [] **richiedo** [] **non richiedo** di effettuare l'analisi molecolare dei geni _____ su DNA da sangue periferico di me stesso/mio figlio/a
[Si] [No] voglio essere informato su eventuali risultati incidentali di rilevanza clinica derivati dalla analisi

Richiedo inoltre che i dati genetici derivanti dall'analisi in oggetto vengano resi disponibili, oltre che al sottoscritto:
[Si] [No] a familiari che possano beneficiarne in termini di prevenzione o di consapevolezza delle scelte riproduttive
[Si] [No] al signor/signora _____
[Si] [No] al dottor _____

Acconsento, inoltre, che i campioni biologici vengano utilizzati, oltre che per i test suddetti, anche per scopi di ricerca, purché in **forma debitamente anonima** e rispettando il segreto professionale.
[Si] [No]

Se paziente maggiorenne:

Nome del paziente (in stampatello) _____

Firma del paziente _____ Data _____

Se paziente minorenni:

Nome Genitore 1 (in stampatello) _____

Firma Genitore 1 _____ Data _____

Nome Genitore 2 (in stampatello) _____

Firma Genitore 2 _____ Data _____

Se paziente minorenni con un solo genitore presente al colloquio:

La/Il sottoscritta/o _____, in qualità di genitore del minore.....si
impegna a comunicare al Sig./Sig.ra..... in quanto altro genitore del minore.....
l'iter diagnostico genetico intrapreso presso la U.O. di Genetica Medica, nelle sue modalità, caratteristiche e ricadute.

_____ Data _____
Firma del genitore

Nome del rappresentante legale*(in stampatello) _____

Firma del rappresentante legale _____ Data _____

*In caso sia designato il rappresentante legale, il medico sperimentatore avrà cura di verificare che l'ordinanza di affidamento da parte del giudice tutelare comprenda anche la tutela della salute dell'amministrato

Nome in stampatello del medico che ha raccolto il consenso _____

Firma e timbro del medico _____ Data _____

Informazioni: Tel: 0532- 974403/237773

Prenotazioni consulenze genetiche in gravidanza: Tel. 0532- 236491 (lun-ven, 11-13)

Per altre consulenze: CUP Numero Verde 800532000

Sede Formativa della Scuola di Specializzazione in Genetica Medica UNIFE

Via Fossato di Mortara, 74 - 44121 Ferrara

e-mail segreteria: sog@unife.it; geneticamedica@pec.ospfe.it