

DIPARTIMENTO DI SCIENZE MEDICHE - SEZIONE DI GENETICA MEDICA

**DIPARTIMENTO INTERAZIENDALE MATERNO- INFANTILE
U.O. DI GENETICA MEDICA**

Direttore: Prof.ssa Alessandra Ferlini

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

<http://www.ospfe.it/medical-genetics>

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 fax (numero _____). 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 della madre (in stampatello) _____

Data _____

Firma della madre _____

Nome del padre (in stampatello) _____

Data _____

Firma del padre _____

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 _____

Via Fossato di Mortara, 74 - 44121 Ferrara

Tel. +39(0)532 974403/237773

Fax +39(0)532 236157

e-mail segreteria: sog@unife.it

DIPARTIMENTO DI SCIENZE MEDICHE - SEZIONE DI GENETICA MEDICA

**DIPARTIMENTO INTERAZIENDALE MATERNO- INFANTILE
U.O. DI GENETICA MEDICA**

Direttore: Prof.ssa Alessandra Ferlini

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

<http://www.ospfe.it/medical-genetics>

MOD-006-UOGM

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

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** 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 della madre (in stampatello) _____
Data _____

Firma della madre _____

Nome del padre (in stampatello) _____
Data _____

Firma della padre _____

Se paziente minorenni con un solo genitore presente al colloquio:

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

Firma del genitore _____ Data _____

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 _____