

Decipher samtykkeerklæring

Om Decipher databasen

Decipher databasen samler oplysninger om sjældne genetiske ændringer. Formålet er at:

Øge medicinsk og videnskabelig viden om sjældne genetiske ændringer.

Forbedre behandling og genetisk rådgivning for individer/familier med sjældne genetiske ændringer.

Bidrage til forskning inden for studier af gener, som påvirker menneskets udvikling og helbred med det formål at forbedre diagnostik, håndtering og behandling af sjældne genetiske sygdomme.

Yderligere information om Decipher-databasen kan ses på: Deciphergenomics.org.

Samtykket vedrører

Navn: _____ CPR: _____

Tilladelsen gives til (lægens navn): _____

Anonyme data om relevant genetisk ændring og helbred må indberettes til Decipher: JA ___ NEJ ___

Jeg er blevet informeret om Decipher databasen: JA ___ NEJ ___

Jeg forstår at:

Mit navn/barnets navn ikke bliver offentliggjort og at al kontakt med forskere og læger via Decipher går via den læge eller afdeling, der har håndteret min sag.

Materialet anbringes på Deciphergenomics.org. Hjemmesiden ses og bruges af læger (især kliniske genetikere) og forskere med særlig interesse for feltet.

Decipher kan tilgås af læger og forskere udenfor EU, fx fra USA, Canada og Australien. Regler for databeskyttelse er ens for EU-lande, men kan variere i lande udenfor EU.

Anonymiserede data kan ses af offentligheden via andre genom browsere på internettet. Decipher data deles med andre databaser og software med formålet at forbedre tolkningen af genetiske ændringer.

Deciphers organisatorer bærer intet ansvar for brug eller misbrug af data. Decipher er designet så facilitering af datadeling og anonymitet sikres bedst muligt. Der vil dog altid være en meget lille risiko for at en person kan genkendes via de indberettede data.

Underskrift (patient/forælder): _____

Underskrift (læge): _____

Forsendelse

Den udfyldte samtykkeerklæring sendes til: Klinisk Genetisk Afdeling, Beriderbakken 4, 7100 Vejle

Samtykkeerklæringen kan også sendes med sikker e-mail via afdelingens hjemmeside: [SEND SIKKER E-MAIL](mailto:SEND_SIKKER_E-MAIL)