

ZELDZAME AANDOENINGEN UZ GENT

GEGEVENS PATIËNT

Naam en voornaam:

Geboortedatum:

GEGEVENS WETTELIJK VERTEGENWOORDIGER

Naam en voornaam:

Geboortedatum:

Ik verklaar dat ik het volgende begrijp:

1. Ik heb de ERDERA-informatiefiche samen met mijn behandelend arts doorgenomen en ik begrijp de inhoud. Ik kon vragen stellen en kreeg duidelijke antwoorden.
2. Door deze weigering worden de genetische gegevens niet doorgestuurd naar ERDERA, of worden ze onmiddellijk en volledig uit ERDERA verwijderd.
3. Door deze weigering kan het zijn dat een genetische diagnose niet of pas later wordt gevonden.
4. Als er geen genetische bevestiging komt, kunnen bepaalde voordelen die in de informatiefiche staan (in de alinea 'Belang van een genetische diagnose') niet of pas later beschikbaar zijn. Dat kan invloed hebben op de ernst van de aandoening, ook bij (toekomstige) familieleden.
5. Mijn weigering heeft geen invloed op mijn zorg in het UZ Gent. Ik blijf recht hebben op dezelfde kwalitatieve zorg, ook als ik niet deelneem aan ERDERA.
6. Als ik niet deelneem aan ERDERA, moet duidelijk zijn wat er in de toekomst met mijn gegevens mag gebeuren.
 - ☐ Ik weiger deelname aan ERDERA, maar wil dat mijn genetische gegevens (of die van de persoon die ik vertegenwoordig) in de toekomst beschikbaar blijven voor herinterpretatie door zorgverleners van het UZ Gent.
 - ☐ Ik weiger deelname aan ERDERA en wil dat mijn genetisch onderzoek nu wordt afgesloten. Mijn gegevens mogen niet opnieuw worden bekeken of geïnterpreteerd, tenzij mijn behandelend arts dat vraagt.

Ik beslis, op basis van de informatie die ik kreeg en zonder druk, om mijn genetische gegevens (of die van de persoon die ik vertegenwoordig) niet te delen binnen ERDERA:

- ☐ voor mezelf
- ☐ voor mijn kind/de persoon die ik vertegenwoordig

Patiënt of wettelijk vertegenwoordiger

Naam: _____

Datum: _____

Handtekening:

Arts

Naam: _____

Datum: _____

Handtekening:

Opgemaakt in twee exemplaren: één voor de patiënt (of diens vertegenwoordiger) en één voor de behandelend arts / het medisch dossier.