

Dipartimento dei Servizi e della Diagnostica Avanzata - S.C. Genetica Medica -

Tel 040.3785.226-424/Fax 040.3785.540 - Email laboratorio.genetica@burlo.trieste.it - sito web: <http://www.burlo.trieste.it>

A. RICHIESTA DI TEST GENETICO PER L'ASSISTITO/A

Cognome e Nome CF

nato/a a prov. il

residente a prov. CAP

Via n. TEL

maggiorenne (saltare la parte B) minorenni (compilare la parte B)

B. PAZIENTE MINORE O NON IN GRADO DI ESPRIMERE IL PROPRIO CONSENSO

Dati del/dei genitori (1) genitore con dichiarazione sostitutiva (sez. D) tutore dell'assistito minorenni:

MADRE/TUTORE Cognome e Nome CF

nata a prov. il

residente a prov. CAP

Via n. TEL

PADRE Cognome e Nome CF

nato a prov. il

residente a prov. CAP

Via n. TEL

C. ACQUISIZIONE DEL CONSENSO INFORMATO PER ANALISI GENETICHE

Il/i sottoscritto/a, consapevole/i delle responsabilità e delle sanzioni penali previste dall'art. 76 del DPR 445/2000 per attestazioni e dichiarazioni false, sotto la propria personale responsabilità,

DICHIARA/DICHIARANO DI

- aver ricevuto l'informazione chiara e dettagliata sull'indagine, le implicazioni ed i limiti del test genetico, le modalità di gestione dei dati e dei campioni, e le loro finalità d'uso.
- acconsentire non acconsentire
al prelievo di materiale biologico e all'analisi genetica per
- per se stesso per il minore sopraindicato
- volere non volere
essere informato dei risultati genetici condotti sul campione.
- volere non volere
essere informato degli eventuali risultati inattesi che, come indicato nell'informativa, possono riguardare patologie genetiche diverse da quella per la quale si è sottoposto al test genetico.
- volere
che i risultati delle indagini genetiche siano comunicati ai seguenti soggetti:
- Sottoscritto
- Familiare Indirizzo
- Medico Operante nella struttura
- autorizzare non autorizzare
la conservazione e l'utilizzo del materiale biologico presso il Laboratorio di Genetica Medica dell'IRCCS Burlo Garofolo per
- eventuali approfondimenti diagnostici correlabili all'analisi effettuata, per i quali sarà comunque informato;
- studi di ricerca scientifica.

Il/i sottoscritti sono consapevoli/i di poter comunicare tempestivamente tramite i contatti in intestazione, ogni eventuale cambiamento di opinione in merito a quanto dichiarato.

D. DICHIARAZIONE SOSTITUTIVA (ASSISTITO MINORE IN CASO DI ASSENZA DI UN GENITORE)

Dichiaro che l'altro genitore¹ non può firmare il consenso perché assente per **impedimento** (lontananza o altro), assumendomi la responsabilità delle decisioni in merito al percorso di cura di mio figlio/a minore.

L'eventuale opinione del minore assistito è stata presa in considerazione.

Trieste, data: _____ Firma _____ Firma _____

Timbro e Firma del Medico/Biologo che ha raccolto il Consenso: _____

¹ Il consenso per il test genetico del minore deve essere firmato da entrambi i genitori (Codice Civile art. 315). In assenza di uno dei due genitori, in caso di lontananza, incapacità o altro impedimento, che renda impossibile ad uno dei genitori l'esercizio della potestà, questa è esercitata in modo esclusivo dall'altro. La responsabilità genitoriale di entrambi i genitori non cessa a seguito di separazione, scioglimento di celebrazione degli effetti civili annullamento

INFORMATIVA SUL TRATTAMENTO DEI DATI GENETICI

(art. 13 del Codice in materia di protezione dei dati personali
e Autorizzazione del Garante al trattamento dei dati genetici)

Gentile signora/e,

l'IRCCS desidera informarla che utilizza il Suo materiale biologico, i Suoi dati anagrafici e genealogici e le informazioni sul Suo stato di salute e su quella dei Suoi familiari soltanto nella misura in cui questi sono indispensabili per le attività necessarie a determinare i risultati del test da Lei richiesto e per fornirLe un'appropriata consulenza genetica.

A tal fine, i campioni e i dati da Lei forniti e quelli sulla Sua costituzione genetica risultanti dal test sono trattati con modalità, anche informatizzate, soltanto dal personale del Laboratorio incaricato di svolgere le procedure connesse all'esecuzione del test.

Dopo l'esecuzione del test i Suoi campioni biologici vengono conservati presso il Laboratorio per il periodo di tempo strettamente necessario all'eventuale verifica dei risultati, salvo che Lei acconsenta alla loro conservazione per un periodo più lungo per scopi di ricerca scientifica, secondo quanto illustrato nel modulo che Le verrà sottoposto. Anche i risultati del test sono conservati presso il Laboratorio in conformità ai vigenti obblighi normativi sulla conservazione dei documenti diagnostici (*attualmente è in vigore la circolare del Ministero della Sanità n. 61 del 19 dicembre 1986, che indica che la documentazione diagnostica di laboratorio deve essere conservata per venti anni*).

Tali risultati verranno forniti a Lei o alle persone da Lei delegate per iscritto e potranno essere portati a conoscenza di terzi soltanto su Sua indicazione. I medesimi risultati non saranno comunicati ad altri soggetti, salvo che, sulla base di una specifica richiesta fondata su adeguata documentazione sanitaria, risultino indispensabili per la tutela della salute di un Suo familiare.

I campioni biologici prelevati e i dati che La riguardano sono indispensabili per lo svolgimento del test: senza di essi non sarà possibile eseguirlo.

Dall'esecuzione del test da Lei richiesto potrebbero essere ottenuti risultati inattesi (ad es. informazioni su rapporti di consanguineità, o relativi alla possibilità di sviluppare malattie su base genetica). Queste informazioni Le verranno quindi fornite su Sua indicazione, evidenziando, tra esse, quelle eventualmente utili per la cura della Sua salute o per consentirLe di adottare una scelta riproduttiva consapevole.

Lei potrà in ogni caso e in qualsiasi momento conoscere tutti i dati che La riguardano, sapere come sono stati acquisiti, verificare se sono esatti, completi ed aggiornati, nonché far valere ogni altro Suo diritto al riguardo, scrivendo I.R.C.C.S. materno infantile "Burlo Garofolo" - via dell'Istria 65/1 - 34137 TRIESTE, o contattando il Responsabile del Reparto o del Servizio che Le eroga la prestazione.