

BURLO

A. SINTESI INFORMATIVA

La **consulenza genetica** è un processo informativo attraverso cui i pazienti affetti da una malattia geneticamente determinata – o i loro familiari – ricevono informazioni relative alle caratteristiche della malattia stessa, alle modalità di trasmissione, al rischio di ricorrenza e alle possibili terapie, incluse le opzioni riproduttive. Essa si identifica in tre principali tipologie: la consulenza genetica prenatale, la consulenza genetica post-natale e la consulenza genetica oncologica.

B. RICHIESTA DI CONSULENZA GENETICA PER L'ASSISTITO/A

Cognome e Nome CF
nato/a a prov. il
residente a prov. CAP
Via n. TEL
 maggiorenne (saltare la parte C.) minorenni (compilare la parte C.)

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

Dati del/dei genitori¹ genitore con dichiarazione sostitutiva (sez. E.) 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

D. DICHIARAZIONE DI CONSENSO

Il/La/I sottoscritto/a/i, 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 sulle finalità, i benefici e i limiti della **consulenza genetica**. Pertanto:

ACCONSENTE/ACCONSENTONO **NON ACCONSENTE/NON ACCONSENTONO**

ALL'ACQUISIZIONE DEI DATI ANAGRAFICI E SANITARI AL FINE DI DEFINIRE IL QUADRO CLINICO E/O IL RISCHIO DI RICORRENZA
 per sè per il minore suindicato per i familiari

ALL'ACQUISIZIONE DI IMMAGINI FOTOGRAFICHE DEI SEGNI CLINICI DEL PAZIENTE
 per uso esclusivamente interno alla S.C. Genetica Medica dell'IRCCS Burlo Garofolo
 per la pubblicazione su siti web nazionali e internazionali in aree subordinate all'accesso attraverso password da parte di professionisti sanitari autorizzati

ALL'USO DELLA DOCUMENTAZIONE CLINICA DEL PAZIENTE QUALE CONTRIBUTO ALLA SCIENZA MEDICA E SPECIALISTICA
 nel corso di incontri tra gruppi di studio nazionali e internazionali, previo oscuramento degli elementi identificativi, compresi quelli iconografici (fotografie del volto o di parti riconoscibili)
 in pubblicazioni scientifiche su testate o riviste specialistiche

DICHIARA/DICHIARANO, inoltre:

di essere consapevole/i di poter comunicare tempestivamente, tramite i contatti in intestazione, ogni eventuale cambiamento di opinione in merito a quanto dichiarato.

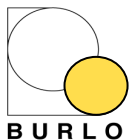
E. DICHIARAZIONE SOSTITUTIVA (ASSISTITO MINORE IN CASO DI ASSENZA DI UN GENITORE)

dichiaro che l'altro genitore non può firmare il consenso perché assente per **impedimento** (*lontananza o altro motivo*)
Si dichiara altresì che l'eventuale opinione del minore assistito è stata presa in considerazione.

Trieste, data: _____ Firma _____ Firma _____

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

¹ Il consenso informato specifico per la consulenza genetica in merito alla salute del minore deve provenire da entrambi i genitori o da chi ne fa le veci giuridiche, anche in caso di genitori divorziati o separati o unici affidatari (Codice Civile, artt. 155-316-317-317 bis).



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'appropriate 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.