

**INFORMACJE DLA PACJENTA DOTYCZĄCE CELU I SPOSOBÓW WYKONANIA BADAŃ
GENETYCZNYCH**

**W LABORATORIUM DIAGNOSTYKI HEMATOLOGICZNEJ
ORAZ
PRACOWNI DIAGNOSTYKI GENETYCZNEJ I MOLEKULARNEJ NOWOTWORÓW
UNIwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Poznaniu**

Szanowni Państwo,

Zostali Państwo skierowani przez lekarza na badanie określane jako "badanie genetyczne", „badanie cytogenetyczne” lub „badanie molekularne”. Badanie takie jest wykonywane poprzez analizę Państwa materiału genetycznego w celach diagnostyczno-leczniczych.

Uniwersytecki Szpital Kliniczny w Poznaniu (USK) i działające w jego ramach Laboratoria dokładają wszelkich starań i działają zgodnie z aktualnymi przepisami Prawa, aby przetwarzanie Państwa danych genetycznych było bezpieczne i ukierunkowane wyłącznie na cel zawarty w skierowaniu otrzymanym od lekarza oraz o ile wyrażą Państwo zgodę, anonimowo w celach naukowych i dydaktycznych, związanych z hematologią i/lub onkologią.

Badania diagnostyczne wykonywane w laboratoriach USK, w zależności od skierowania, obejmować mogą:

- znalezienie konstytutywnych (wrodzonych) wariantów genetycznych predysponujących do wystąpienia nowotworów i/lub zaburzeń krwiotworzenia,
- wykrycie nieprawidłowości w materiale genetycznym komórek nowotworowych i/lub monitorowanie postępów leczenia metodami cytogenetycznymi i molekularnymi,
- analizę różnic osobniczych pomiędzy dawcą a biorcą komórek macierzystych, służącą monitorowaniu kondycji przeszczepu allogenicznego komórek krwiotwórczych w Państwa organizmie.

Przebieg badania:

- W zależności od celu badania i decyzji lekarza kierującego zostanie od Pani/Pana pobrana krew obwodowa, wymaz z nabłonka jamy ustnej, szpik kostny lub fragment innej tkanki. Może to być również zabezpieczony i utrwalony materiał tkankowy pobrany podczas zabiegu operacyjnego, który był przedmiotem oceny histopatologicznej.
- Materiał zostanie przekazany do laboratorium, gdzie wyizolowany zostanie z niego materiał genetyczny lub przeprowadzona tzw. hodowla komórek do badania cytogenetycznego.
- Oczekiwanie na wynik trwa od ok. 1 do 6 tygodni w zależności od rodzaju badania.
- Wynik badania zostanie przekazany lekarzowi lub instytucji zlecającej badanie. Osoba badana lub jej opiekun ustawowy może otrzymać kopię wyniku zgodnie z Ustawą z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta Dz.U.2022.1876)

Wynik badania niesie ważną informację dla lekarza prowadzącego, a odmowa wykonania badania genetycznego może uniemożliwić skuteczne leczenie Państwa choroby.

Ważne informacje dodatkowe:

- Brak stwierdzonej zmiany genetycznej nie oznacza, że choroba nie wystąpiła.
- Każde badanie genetyczne i cytogenetyczne ma swoje ograniczenia, z tego powodu może się zdarzyć, że pomimo prawidłowo wykonanej analizy laboratoryjnej nie wszystkie zmiany genetyczne zostaną wykryte. Możliwe jest również, że zmiana genetyczna odpowiedzialna za daną chorobę znajduje się w innym niż objęte badaniem fragmencie genu lub w innym genie.
- Interpretacja wyniku badania genetycznego zależy od aktualnej wiedzy medycznej i musi być wykonana przez specjalistę hematologa/onkologa we współpracy z diagnostą laboratoryjnym lub specjalistą genetykiem.
- Dalsze decyzje lekarskie odnośnie do planowanej terapii i/lub metod zapobiegania chorobie będą oparte o całościową ocenę sytuacji zdrowotnej pacjenta, a uzyskane wyniki badania genetycznego będą stanowić jedynie jeden z czynników wspierających proces decyzyjny.
- Niezależnie od przestrzegania standardów laboratoryjnych, wyizolowany materiał genetyczny może podlegać degradacji (zniszczeniu), co uniemożliwi przeprowadzenie zleczonej analizy genetycznej. W takim przypadku może zajść potrzeba ponownego pobrania materiału biologicznego (krwi, wymazu itp.), o ile będzie to możliwe.

Jeżeli po wykonaniu badania genetycznego wyizolowany materiał genetyczny (DNA, RNA, materiał cytogenetyczny) nie zostanie w całości zużyty, będzie przechowywany jako dokumentacja medyczna jest przez okres do 20 lat zgodnie z Ustawą z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta Dz.U.2022.1876.

Za zgodą pacjenta materiał może być bezterminowo przechowywany i anonimowo wykorzystywany przez Szpital w porozumieniu z inną jednostką badawczą i/lub kliniczną w celach edukacyjnych, walidacyjnych i do badań naukowych. Ich celem jest poszerzanie wiedzy oraz doskonalenie metod diagnostycznych, które mogą pomóc Państwu lub innym Chorym skutecznie walczyć z chorobami nowotworowymi i genetycznymi w przyszłości. W przypadku niewyrażenia zgody na takowe wykorzystanie, materiał genetyczny zostanie zniszczony po ustawowym okresie przechowywania.

Potwierdzam zapoznanie się z powyższą informacją.

Miejscowość, data	Czytelny podpis Pacjenta
-------------------	--------------------------