

INFORMACJE DLA PACJENTA

DOTYCZĄCE CELU I SPOSOBÓW WYKONANIA BADAŃ GENETYCZNYCH W LABORATORIUM DIAGNOSTYKI HEMATOLOGICZNEJ

Szanowni Państwo,

zostali Państwo skierowani przez lekarza na badanie określane jako "badanie genetyczne".

Badanie takie jest wykonywane poprzez analizę Państwa materiału genetycznego w celach diagnostyczno-leczniczych. Szpital i Laboratorium 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.

Celem badań diagnostycznych wykonywanych w laboratorium może być:

- znalezienie konstytutywnych wariantów genetycznych predysponujących do wystąpienia chorób związanych z zaburzeniami hemostazy,
- wykrycie nieprawidłowości w materiale genetycznym komórek nowotworowych i monitorowanie postępów leczenia metodami cytogenetycznymi i molekularnymi,
- analiza różnic osobniczych pomiędzy dawcą a biorcą komórek macierzystych, służąca monitorowaniu kondycji przeszczepu allogenicznego komórek krwiotwórczych w Państwa organizmie

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

Zgadzając się na wykonanie badania proszę mieć na względzie, iż:

- brak stwierdzonej zmiany genetycznej nie oznacza, że choroba nie wystąpiła
- każde badanie genetyczne ma swoje ograniczenia, z tego powodu może się zdarzyć, że pomimo prawidłowo przeprowadzonej analizy laboratoryjnej nie wszystkie zmiany genetyczne zostaną wykryte. Możliwe jest również, że zmiana genetyczna odpowiedzialna za daną chorobę znajduje się w innym niż przebadane fragmencie genu lub w innym genie,
- interpretacja wyniku badania genetycznego zależy od aktualnej wiedzy medycznej i musi być wykonana przez specjalistę hematologa we współpracy z diagnostą laboratoryjnym. Dalsze decyzje lekarskie odnośnie 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,
- wynik badania zostanie przekazany lekarzowi lub instytucji zlecającej badanie. Osoba badana lub jej opiekun ustawowy może otrzymać kopię wyniku,
- niezależnie od przestrzegania standardów laboratoryjnych, wyizolowany materiał genetyczny może ulec degradacji (zniszczeniu), co uniemożliwi przeprowadzenie zleconej analizy genetycznej. W takim przypadku może zająć potrzeba ponownego pobrania materiału biologicznego (krwi, wymazu itp.), o ile jest to możliwe.

Po wykonaniu badania genetycznego wyizolowany materiał genetyczny (DNA, RNA, materiał cytogenetyczny) może być za zgodą pacjenta przechowywany i anonimowo wykorzystywany przez Szpital oraz Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu w celach edukacyjnych i do badań naukowych. Ich celem jest określenie częstości występowania oraz znaczenie kliniczne chorobotwórczych mutacji w populacji polskiej. W przypadku niewyrażenia zgody na takowe wykorzystanie, materiał genetyczny zostanie zniszczony.

Uwaga! Zniszczenie materiału genetycznego na prośbę osoby badanej uniemożliwia powtórne wykonanie badania oraz późniejsze wykonanie nowych badań, które mogą zostać wprowadzone wraz z poszerzaniem się wiedzy naukowej i potencjalnie mogą wspomóc proces leczenia. Tym samym zniszczenie materiału pozbawia Państwa ewentualnych przyszłych korzyści związanych z rozwojem medycyny.