

Afnamedatum	Stempel arts	Handtekening arts
		Kopie aan:

PATIENT		Indicatie
Patiënt-ID Naam : Voornaam : Geboortedatum : / / Geslacht : <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> V Straat : Nr Bus Postcode : Gemeente : KG1/KG2 :/..... Nr mutualiteit :/..... Rijksregisternummer :		<input type="checkbox"/> Geïsoleerd geval <input type="checkbox"/> duo <input type="checkbox"/> trio <input type="checkbox"/> andere:..... <input type="checkbox"/> Vermoeden van een niet specifieke genetische aandoening: <input type="checkbox"/> Vermoeden van een specifieke genetische aandoening: <input type="checkbox"/> Test familiale genetische afwijking (aangetaste patiënt):..... <i>Verplichting om het indexgeval te specificeren:</i> <input type="checkbox"/> Pre-symptomatische test: <input type="checkbox"/> 1/2 <input type="checkbox"/> 2/2 <i>Twee onafhankelijke aanvragen, enkel na genetische raadpleging</i> <i>Verplichting om het indexgeval te specificeren:</i> <input type="checkbox"/> Bevestiging van een genetische afwijking: <input type="checkbox"/> Farmacogenetica:.....
Etiket aanvraag ERASME	Etiket labo-identificatie ERASME	

Soorten afnames en analyses

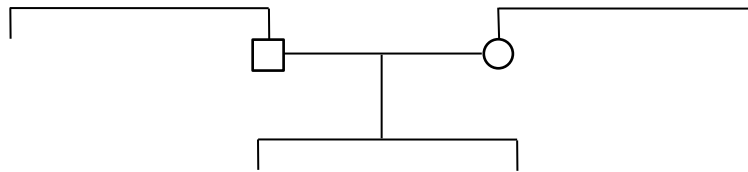
Cytogenetica	Mendeliom	Panel met meerdere genen
<input type="checkbox"/> CGH-array ^{2,3} <input checked="" type="checkbox"/> Karyotypering <i>en / of</i> FISH onderzoek <input type="checkbox"/> structurele afwijking (translocatie) <input type="checkbox"/> sterk vermoeden van trisomie of Turner <input type="checkbox"/> laaggradige mozaïekafwijking:..... <input checked="" type="checkbox"/> Snelle FISH op bloed (<i>CGH-array, indien negatief</i>) <input type="checkbox"/> geslacht :..... <input type="checkbox"/> trisomie : <input type="checkbox"/> andere :..... <input checked="" type="checkbox"/> FISH op wanguitstrijkje <input type="checkbox"/> Urine <i>(enkel bij tweede intentie in geval van mozaïek op bloed)</i> <input type="checkbox"/> geslacht :..... <input type="checkbox"/> trisomie : <input type="checkbox"/> andere :..... <input checked="" type="checkbox"/> Fibroblasten cultuur / metabole analyse ^{1,3} <input checked="" type="checkbox"/> Fibroblasten cultuur / bewaring ¹ <input checked="" type="checkbox"/> Chromosoombreuk <input checked="" type="checkbox"/> Lymfoblastoïde lijn / bewaring ¹	<input checked="" type="checkbox"/> Neurologische ontwikkelingsstoornissen ^{1,3} <input checked="" type="checkbox"/> Epilept. encefalopathie/Zeldzame epilepsie ^{1,3} <input checked="" type="checkbox"/> Zeldzame aangeboren aandoeningen ^{1,3} <input checked="" type="checkbox"/> Ataxie (behalve triplet repeat expansie) ^{1,3} <input checked="" type="checkbox"/> Erfelijke neuromusculaire aandoeningen ^{1,3} <input type="checkbox"/> Spastische Paraplegie ^{1,3} <input type="checkbox"/> Neuropathie ^{1,3} <input type="checkbox"/> Spierdystrofie / Myopathie ^{1,3} <input type="checkbox"/> Motorneuronziekte ^{1,3} <input type="checkbox"/> Spiercanalopathie ^{1,3} <input type="checkbox"/> Congenitale myasthene ^{1,3} <input type="checkbox"/> Niet specifiek ^{1,3} <input checked="" type="checkbox"/> Zeldzame endocriene pathologieën ^{1,3} <input checked="" type="checkbox"/> Zeldzame dermatogenetische pathologieën ^{1,3} <input checked="" type="checkbox"/> Zeldzame immunogenetische pathologieën ^{1,3} <input checked="" type="checkbox"/> Erfelijke hemolytische anemieën ^{1,3}	<input checked="" type="checkbox"/> Periodieke koorts ^{2,3} => Vul § 7 op pagina 3 in <input checked="" type="checkbox"/> Primaire congenitale microcefalie ^{2,3} <input checked="" type="checkbox"/> Primaire congenitale hydrocefalie ^{2,3} <input checked="" type="checkbox"/> Pulm. art. hypertensie/Rendu-Osler-Weber ^{2,3} <input checked="" type="checkbox"/> Fam. hypercholesterolemie/hyperlipidemie ^{2,3} <i>Verplichte DLCN-score, panel aanvaard indien ≥ 6 en indien klinische gegevens worden verstrekt => vul het specifieke formulier in</i> <input checked="" type="checkbox"/> Hemochromatose ^{2,3} <i>indien HFE1 uitgesloten</i> <input checked="" type="checkbox"/> Porphyrurie ^{2,3} => biochemische analysesresultaten bijvoegen <input checked="" type="checkbox"/> Erfelijke pancreatitis ^{2,3} <input checked="" type="checkbox"/> Erfelijke kankers ^{2,3} => vul het specifieke formulier in <input checked="" type="checkbox"/> Vroege Alzheimer ^{2,3} <i>≤ 60 jaar of Fam. Alzh. meer dan 3 generaties of 3 familieleden getroffen</i> <input checked="" type="checkbox"/> Amyloïdose (TTR, APOA1, APOA2) ^{2,3} <input checked="" type="checkbox"/> Kandidaat-gen (en):
<div style="display: flex; justify-content: space-around;"> 1 VERPLICHTE toestemming 2 Geadviseerde toestemming 3 Klinische symptomen en stamboom VERPLICHT </div>		

Gerichte analyses	Gerichte analyses	Gerichte analyses
Neurologische en neuromusculaire <input checked="" type="checkbox"/> Spinale musculaire atrofie (<i>SMN1</i>) <input checked="" type="checkbox"/> Spinocerebellaire ataxie <input type="checkbox"/> SCA1 <input type="checkbox"/> SCA2 <input type="checkbox"/> SCA3 <input type="checkbox"/> SCA6 <input type="checkbox"/> SCA7 <input checked="" type="checkbox"/> Charcot-Marie-Tooth 1a (<i>CMT1a, PMP22 duplicatie</i>) <input checked="" type="checkbox"/> Charcot-Marie-Tooth X (<i>CMTX, GJB1</i>) <input checked="" type="checkbox"/> Hereditaire drukneuropathie (<i>HNPP, PMP22deletie</i>) <input checked="" type="checkbox"/> Huntington (<i>HTT</i>) <input checked="" type="checkbox"/> Oculofaryngeale musculaire dystrofie (<i>OPMD</i>) <input checked="" type="checkbox"/> Dystonie (<i>DYT1</i>)	Dwerggroei <input checked="" type="checkbox"/> Achondro. <input checked="" type="checkbox"/> Hypochondroplasia (<i>FGFR3</i>) Gastroenterologie / Longziekten <input checked="" type="checkbox"/> Mucoviscidose (<i>CFTR</i>) <input type="checkbox"/> 35 mutaties <input type="checkbox"/> voltooid Hematologie <input checked="" type="checkbox"/> Sikkicelanemie <input checked="" type="checkbox"/> Hemoglobinoopathieën (modificatoren) <i>(HBB2_XMN1, HBS1L-MYB, BCL11A)</i> <input checked="" type="checkbox"/> Thalassemies <input type="checkbox"/> alpha <input type="checkbox"/> beta Ontwikkelings- / metabole afwijkingen <input checked="" type="checkbox"/> Uniparentale disomie Chr : <input type="checkbox"/> 7 <input type="checkbox"/> 11 <input type="checkbox"/> 14 <input type="checkbox"/> 15 <input checked="" type="checkbox"/> Fenylketonurie (PAH) <input checked="" type="checkbox"/> Prader-Willi/Angelman syndroom <input checked="" type="checkbox"/> Fragiele X syndroom (<i>FMR1</i>) Farmacogenetica <input checked="" type="checkbox"/> IL28B <input checked="" type="checkbox"/> TPMT <input checked="" type="checkbox"/> Gilbert syndroom (<i>UGT1A1</i>)	Endocrinologie * <i>voor andere genen : schrijf mendeliom voor</i> <input checked="" type="checkbox"/> Albright (<i>GNAS</i>) <input checked="" type="checkbox"/> Mc Cune Albright (<i>GNAS</i>) <input checked="" type="checkbox"/> Algrove/Tripel A-syndroom (<i>AAAS</i>) <input checked="" type="checkbox"/> Hyperparathyroïdie (<i>CASR</i>) * <input checked="" type="checkbox"/> Hypoparathyroïdie (<i>CASR</i>) * <input checked="" type="checkbox"/> Fam. hyperthyroïdie niet-auto-immuun (<i>TSHR</i>) <input checked="" type="checkbox"/> Hypothyroïdie (<i>TSHR</i>) * <input checked="" type="checkbox"/> Weerstand tegen schildklierhormonen (<i>THRβ</i>) <input checked="" type="checkbox"/> Multip. endocriene neoplasie <i>MEN2a/b/FMTC (RET)</i> <input checked="" type="checkbox"/> FSH Receptor <input checked="" type="checkbox"/> LH Receptor NKO / Oogheekunde <input checked="" type="checkbox"/> Doofheid (<i>GJB2, GJB6, STRC, OTOA</i>) => Vul § 6 op pagina 3 <input checked="" type="checkbox"/> Pendred syndroom (<i>SLC26A4</i>) <input checked="" type="checkbox"/> Endotheliale corneadystrofie (<i>SLC4A11</i>) <input checked="" type="checkbox"/> Microspherophakia-glaucoma-ectopia lentis <i>LTBP2</i>) Inwendige geneeskunde <input checked="" type="checkbox"/> Hemochromatose (<i>HFE1</i>) <input type="checkbox"/> Hyperferritinemie <input type="checkbox"/> Transferrineverzadiging > 45% <input checked="" type="checkbox"/> Nefrogene diabetes insipidus (<i>AVPR2</i>) <input checked="" type="checkbox"/> Nefrog. synd. van verhoogde anti-diurese (<i>AVPR2</i>)

Familiegeschiedenis

Vermeld voor elke aangetaste persoon en / of persoon waarvan een staal werd afgenomen : Naam, Voornaam, geboortedatum.

Geef de familierelatie en het fenotype van de betrokken individuen aan.



↑ indexpatiënt □ man ○ vrouw

■ ● ◆ aangetaste individuen ◻ ◐ ◑ dragers van een autosomaal recessief kenmerk ◻ ◐ ◑ asyptom. dragers van een autosomaal dominant kenmerk

△ zwangere vrouw ◇ geslacht onbekend ● miskraam ♂=♀ bloedverwant koppel ⬆ dizygote tweeling ⬆ monozygote tweeling

Klinische symptomen

1. Neurologische ontwikkelingsaandoeningenn

- Algemene ontwikkelingsachterstand (<5 jaar)**
 - licht
 - matig
 - ernstig
 - leeftijd van aanvang van sociale glimlach:
- Taalachterstand**
 - afwezigheid van taal
 - expressief tekort
 - receptief tekort
 - na 1 jaar - brabbelt niet
 - op 2-jarige leeftijd - maakt geen zinnen van 2 woorden
 - na 3 jaar - maakt geen zinnen
 - op 4-jarige leeftijd - gebrek aan woorden in zinnen
- Intellectuele beperking**
 - borderline (IQ 70-79)
 - licht (IQ 50-69)
 - matig (IQ 35-49)
 - ernstig (IQ 20-34)
 - diep (IQ <20)
- Leermoeilijkheden (IQ> 80)**
 - dyslexie
 - dyspraxie
 - dyscalculie
- Gedragsproblemen**
 - ADHD
 - autismespectrumstoornissen
 - autisme met hoge cognitieve vaardigheden
 - stereotiep gedrag
 - gebrek aan concentratie
 - hyperactiviteit
 - impulsiviteit / agressiviteit / geweld
 - zelfagressie agressief gedrag
 - intolerantie voor frustratie
 - angsten / angst
 - slaapstoornissen
- Psychiatrische stoornissen**
 - leeftijd eerste klachten:
 - bipolaire stoornis
 - persoonlijkheidsstoornissen
 - psychose
 - schizofrenie
- Epilepsie**
 - leeftijd eerste klachten:
 - absences
 - partieel complex / focaal met gestoord bewustzijn
 - status epilepticus
 - koortstuipen
 - focaal
 - gegeneraliseerd
 - myoclonisch
 - spasmen
 - tonisch-klonisch
- EEG-afwijkingen**
 - epileptiforme afwijkingen
 - gegeneraliseerde epileptiforme afwijkingen
 - hypsaritmie burst-suppression piek-golfcomplexer

2. Andere neurologische afwijkingen

- Afwijkingen van de spiertonus**
 - axiale hypotonie
 - veralgemeende hypotonie
 - perifere hypertonie
 - spasticiteit
 - leeftijd waarop hoofd wordt recht gehouden:
 - leeftijd van zitten:
 - loopleeftijd met ondersteuning:
 - loopleeftijd zonder ondersteuning:
- Ataxie**
- Dystonie**
- Spierzwakte**
 - gordels
 - distaal
 - gegeneraliseerd
 - ledematen
 - progressief

3. Majeure misvormingen

- Hartmisvorming**
 - ASD
 - VSD
 - Aorta-coarctatie
 - Fallot
 - Hypoplasie van het linker hart
 - Open ductus arteriosus
 - transpositie van de grote bloedvaten
 - gemeenschappelijke arteriële stam
- Andere hartafwijkingen**
 - cardiomegalie
 - cardiomyopathie
 - hypertrofisch verwijd
 - dextrocardie
- Craniofaciale misvorming**
 - anophthalmos (L / R / bilateraal)
 - anotie (L / R / bilateraal)
 - choanic atresia (L / R / bilateraal)
 - optische atrofie (L / R / bilateraal)
 - coloboma (L / R / bilateraal)
 - iris retinaal oogzenuw
 - craniosynostosis
 - cryptophthalmos (L / R / bilateraal)
 - septo-optische dysplasie
 - gespleten aangezicht
 - gespleten lip
 - mediaan bilateraal unilateraal (L / R)
 - gespleten gehemelte
 - gespleten huid
 - microphthalmie (L / R)
 - microtie (L / R)
 - sequentie van Pierre Robin
 - metopische hechting : uitsteeksel

Misvorming van ledematen

- amelie (L / R)
- teen a/hypoplasie (L / R / bilateraal)
- radiale a/hypoplasie (L / R / bilateraal)
- terminale aplasie (L / R / bilateraal)
- ectrodactylie hand (L / R / bilateraal)
- ectrodactylie voet (L / R / bilateraal)
- afwijkingen van lange botten
 - dijbeen (L / R / bilateraal)
 - afwezig kort gebogen
 - bovenarmbeen (L / R / bilateraal)
 - afwezig kort gebogen
 - scheenbeen (L / R / bilateraal)
 - afwezig kort gebogen
 - kuitbeen (L / R / bilateraal)
 - afwezig kort gebogen
 - spaakbeen (L / R / bilateraal)
 - afwezig kort gebogen
 - ellepijp (L / R / bilateraal)
 - afwezig kort gebogen
- hemihypertrofie (L / R / bilateraal)
- klomphand (L / R / bilateraal)
- ulnaire omleiding (L / R / bilateraal)
- radiale omleiding (L / R / bilateraal)
- phocomelia (L / R / bilateraal)
- klompvoeten (L / R / bilateraal)
- hand polydactylie (L / R / bilateraal)
 - pre-axiaal post-axiaal
- voet polydactylie (L / R / bilateraal)
 - pre-axiaal post-axiaal
- radio-cubitale synostose (L / R / bilateraal)
- Abnormale buikwand**
 - omphalocele
 - diastase grote vingers
 - andere
- Skeletmisvorming**
 - ribafwijkingen
 - meerdere fracturen
 - vertebrale misvormingen
 - scoliose
- Misvorming van het centrale zenuwstelsel**
 - anencefalie
 - arhinencefalie
 - intracerebrale verkalking
 - cerebellaire afwijking
 - Arnold Chiari
 - cerebellaire atrofie
 - vermis atrofie
 - Dandy-Walker
 - mega cisterna magna
 - corpus callosum afwijking
 - afwezigheid hypoplasie gedeeltelijk

Klinische symptomen (vervolg)

- encephalocele
hydrocefalie
holoprosencefalie
lobair semilobair lobair
leukoencefalopathie
meningocele
myelomeningocele occipitaal
neuronale migratie afwijkingen
abnormale gyratie neuronale heterotopieën
myelinisatie (vertraging)
porencefalie
schizencefalie
neurale buis (afwijking)
periventriculaire witte stof (afwijking)
leucomalacie
Spina bifida
Afwijking van de hersenstam
ventriculomegalie
Afwijkingen van het ademhalingsstelsel
diafragmatische hernia
luchtpijp (afwijking)
tracheoesofageale fistel
Afwijkingen van het spijsverteringskanaal
slokdarm (anomalie)
atresie
tracheoesofageale fistel:
twaalfvingerige darm (anomalie)
atresie
Urogenitale afwijkingen
clitoris: hypertrofie
cryptorchidisme
verwijding van pyelo-caliciel
hypospade
hyposgenitalisme bij mannen
megablaas
micro-penis
vesicoureterische reflux
nier
agenese duplicatie dysplasie
ectopie hydronefrose hypertrofie
hypoplasie cysten
scrotum (anomalie)
gespleten in omslagdoek hypoplastisch
urinebuis
atresie verwijding stenose
Andere afwijking
Situs inversus

- gewelfd verhemelte
oogleden (afwijkingen)
blefarofimose
epicanthus
naar beneden en naar buiten
naar omhoog en naar buiten
ptosis
telecanthus
brede palpebrale kloven
uitzakking van het buitenste derde van onderste ooglid
philtrum (afwijkingen)
gewist
lang
uitpuilend
kort
retrognathia
wenkbrauwen (afwijkingen)
breed
schaars
gebogen
synophris
Afwijkingen van ledematen
enkele palmaire vouw (L / R / bilateraal)
duim a/hypoplastisch (L / R / bilateraal)
gespleten duim (L / R / bilateraal)
duim breed (L / R / bilateraal)
duim triphalangeal (L / R / bilateraal)
clino-dactylie vingers
clino-dactylie II III IV V (L / R / bilateraal)
tenen clino-dactylie
clino-dactylie II III IV V (L / R / bilateraal)
foetale kussentjes
hyperlaxiteit
nagels (handen): a/hypoplasie van de nagels
5e straal
nagels (voeten): a/hypoplasie van de nagels
5e straal
Oogafwijkingen
enophthalmos
hypertelorisme
hypotelorisme
nystagmus
proptosis
iris: a/hypoplasie
iris: heterochromie
scheelzien
Thoracale afwijkingen
tepels ver uit elkaar
ingetrokken tepels
pectus carinatum
pectus excavatum
Andere mineure misvormingen / dysmorf teken

- 4. Mineure misvormingen - dysmorphie
Nekafwijking
korte nek
nek met zwemvliezen
overtollige huid
Craniofaciale afwijkingen
asymmetrie in het gezicht
asymmetrisch huilend gezicht
gezichtsdysmorphie
middenstadium: hypoplasie
lage columella
korte columella
macroglossia
macrostomie
micrognathie
microstomie
fontanellen: breed
fontanellen: vertraagde sluiting
voorhoofd: frontale bulten
smal voorhoofd
terugwijkend voorhoofd
groot voorhoofd
voorhoofd: lage haarimplantatie
gebogen neus
neus: neuszadel
depressief breed prominent
neus: naar voren gekeerde neusgaten
prominente neus
malar: hypoplasie
oren (afwijkingen)
laag geïmplanteerd
pre-auriculaire putten
pre-auriculaire tags
slecht omzoomd
lobben (afwijkingen)
breed
helix gevouwen

- 5. Groei-afwijkingen
Groeiachterstand
Intrauteriene groeiachterstand
postnatale lengte-gewicht achterstand
Voorsprong lengte
Geboortelengte: cm, DS
Geboortegewicht: kg, DS
Hoofdomtrek geboorte: cm, DS
Huidige lengte: cm, DS
Huidig gewicht: kg, DS
Huidige hoofdomtrek: cm, DS
Lengte moeder: cm, DS
Lengte vader: cm, DS
Microcefalie
primair secundair relatief
Macrocefalie
primair secundair relatief
Eetmoeilijkheden
Gebrek aan gewichtstoename
Magerte
Anorexia nervosa: leeftijd 1e symptomen:
Obesitas geïsoleerd niet geïsoleerd
BMI kind:
BMI moeder:
BMI vader:
Botafwijkingen (vaak geassocieerd met groeiachterstand)
Madelung
bovenarmbeen (anomalie)
kort
osteopenie
osteopetrose
mesomelische verkorting
rhizomelic verkorting

- 6. Gehoorstoornis
(verplicht voor GJB2 / GJB6 / SCL26A4 + volledige stamboom)
leeftijd bij eerste symptomen:
aangeboren
pre-linguaal
post-linguaal
progressief
graad
licht (20-40db)
gemiddeld (40-60db)
ernstig (60-80db)
diep (> 80db)
type
perceptie
verzending
bilateraal
unilateraal
afwijking van de semicirculaire kanalen
vestibulaire afwijking
Mondini
Aangetaste aanverwante:
andere:

- 7. Periodieke koortssyndromen
(in te vullen voor gene-panel periodieke koorts + volledige stamboom)
Etniciteit:
bloedverwantschap: ja / nee
leeftijd bij het ontstaan van koorts:
frequentie van koorts (aantal episodes / jaar):
duur van koortsaanval:
temperatuur:
bijbehorende tekenen (duidelijk aan omcirkelen):
muccocutaan: uitslag, afters, acne, psoriasis, folliculitis, pseudo-erysipelas, cellulitis, faryngitis, pyoderma gangrenosum, pustulose
musculoskeletaal: artralgie, artritis, geïsoleerde of meervoudige aseptische osteomyelitis, periostitis, myalgie, lipodystrofie
oculair: conjunctivitis, periorbitaal oedeem, uveïtis, andere oogheelkundige aandoeningen
gastro-intestinaal: buikpijn, braken, diarree, blindedarmontsteking, peritonitis
lymfode organen: lymfadenopathie, pijnlijke cervicale lymfeklieren, milt / hepatomegalie
cardio-ademhaling: pericarditis, pleuritis, pijn op de borst
neurologisch: sensori-neuraal gehoorverlies, meningitis
algemeen: vermoeidheid, hoofdpijn, gewichtsverlies, amyloïdose, vasculitis
andere symptomen:

- factoren die koortsstuipen veroorzaken:
koude / emotie / vaccin / andere
biologie: genomen tijdens een aanval? Ja / nee
hoogte sedimentatie en / of CRP
verhoogde IgD en / of mevalonische acidurie
auto-immuniteit
behandeling: colchicine / corticosteroiden / andere:
antwoord: ja / nee

- 8. Andere afwijkingen - opmerkingen

Geïnfomeerde toestemming voor DNA-analyse

PATIËNT en OUDERS

Patiënt ID		
Naam :	Voornaam :	Geboortedatum : / /
Moeder ID		
Naam :	Voornaam :	Geboortedatum : / /
Vader ID		
Naam :	Voornaam :	Geboortedatum : / /
Deze toestemming geldt voor: <input type="checkbox"/> de patiënt, <input type="checkbox"/> de patiënt en zijn moeder, <input type="checkbox"/> de patiënt en zijn vader, <input type="checkbox"/> de patiënt en beide ouders.		
Als de antwoorden op de onderstaande vragen voor gezinsleden verschillend zijn, geef dan voor elk gezinslid een toestemming.		

Aanwezigheid van een vertaler: ja, nee. Naam : Voornaam :

Ik heb de **nodige klinische informatie** van de zorgverlener **ontvangen** en / of de relevante brochure gelezen.
 Ik bevestig dat ik **goed op de hoogte ben van de doelstellingen en het type van de hierboven geselecteerde analyse(s)** die onder de bovengenoemde voorwaarde zullen worden uitgevoerd.
 Ik begrijp dat **varianten van ongekende klinische betekenis** kunnen worden gedetecteerd in een of meer genen, waardoor er geen formele en definitieve conclusie kan worden getrokken over hun pathogene rol (waarvoor de situatie in een later stadium opnieuw moet worden beoordeeld).
 Ik heb de tijd en de gelegenheid gehad om vragen te stellen en ik ben tevreden met de antwoorden en uitleg die ik heb ontvangen.

TOESTEMMING VOOR DE KLINIEK	JA	NEEN
1. Stemt u ermee in op de hoogte te worden gesteld van de incidentele ontdekking van andere medisch nuttige en 'actionable' aandoeningen?		
2. Gaat u akkoord met regelmatige heranalyse van gegevens in de diagnostische setting?		

Ik begrijp dat **het delen van medische en genetische gegevens** met wetenschappelijke experts / medewerkers (via erkende databases) cruciaal is om onze kennis over de verbanden tussen genetische variaties, de mechanismen van de menselijke biologie en het optreden van ziekten te verbeteren. Ik heb vernomen dat dit delen en evalueren door experts kan leiden tot een betere diagnose voor mijzelf of anderen, betere gezondheidszorg in het algemeen en betere preventie en behandeling. Ik begrijp dat het delen van gegevens en onderzoek altijd op een gepseudonimiseerde manier gebeurt in overeenstemming met het Belgische, Europese regelgevende en wettelijke kader en met internationale verdragen*.

Ik begrijp dat ik **het recht behoud om mijn toestemming te allen tijde te wijzigen of in te trekken**, en dat een meerderjarig geworden kind de keuzes die zijn ouders met betrekking tot hem maakten, kan wijzigen. De wijziging en / of intrekking van mijn verschillende toestemmingen heeft geen negatieve gevolgen voor de uitvoering van de hierboven geselecteerde test, noch voor de niet-genetische medische zorg van de betrokkene in deze toestemming, maar zal mogelijk de genetische informatie wijzigen die na de datum van mijn wijziging kan worden overgemaakt. Ik begrijp dat mijn intrekking geen betrekking kan hebben op resultaten en informatie verkregen en / of overgemaakt vóór de datum van mijn intrekking.
 Ik begrijp dat mijn deelname aan het onderzoek vrijwillig is en mij op geen enkele manier financiële voordelen kan opleveren.

TOESTEMMING VOOR ONDERZOEK	JA	NEEN
3. Gaat u akkoord met de opslag in de GenB3 biobank van het verzamelde DNA / RNA / weefsel?		
4. Gaat u akkoord met het opnieuw analyseren en delen van gegevens in een onderzoeksomgeving en de mogelijke publicatie van resultaten?		

De kosten van genetische analyses worden in de meeste situaties gedekt door het RIZIV. Als u niet gedekt bent door een mutualiteit, verzekering, sociale dienst of een officieel erkende vereniging die de kosten wil dekken, zullen deze (die naargelang de analyse kunnen oplopen tot ongeveer 1500 euro per persoon) u worden aangerekend. Daarom is het **erg belangrijk** om voorafgaand aan elke genetische test bij uw voorschrijvende arts / geneticus na te gaan of de tests klinisch gerechtvaardigd zijn en voor u een minimale of aanvaardbare financiële last vormen.

In te vullen door de patiënt, ouder(s) of wettelijke vertegenwoordiger		
	Patiënt - moeder - vader (doorhalen wat overbodig is)	Patiënt - moeder - vader (doorhalen wat overbodig is)
Naam		
Voornaam		
Datum		
Handtekening		

In te vullen door de zorgverlener	
Ik bevestig dat ik naar mijn beste vermogen heb geïnformeerd en geantwoord met betrekking tot de mogelijke resultaten en de beperkingen van de uitgevoerde tests.	
Naam	
Voornaam	
Datum	
Handtekening en stempel	

Deze versie van deze toestemmingsdocumenten werd aangepast en goedgekeurd door de Erasmus-ULB Ethics Committee.

- *Aanvragen, toestemmingen en informatiedocumenten: <http://ulbgenetics.be/documents-utiles/#prescription>
- *Verklaring van Helsinki: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>
- *Respect voor het privéleven: <https://www.gegevensbeschermingsautoriteit.be/gegevensbeschermingsverklaring-in-het-kort>