

INFORMACJE DLA PACJENTA DOTYCZĄCE CELU I SPOSOBÓW WYKONANIA BADAŃ GENETYCZNYCH

w Pracowni Biologii Molekularnej
Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Rzeszowie

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. 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 i onkologią.

Celem badań diagnostycznych wykonywanych w laboratorium może być:

- znalezienie konstytutywnych (wrodzonych) wariantów genetycznych predysponujących do wystąpienia nowotworów i zaburzeń krwiotworzenia,
- 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 allogenicznych 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 bądź fragment innej tkanki.
- Materiał zostanie przekazany do laboratorium, gdzie wyizolowany będzie materiał genetyczny lub przeprowadzona tzw. hodowla komórek do badania cytogenetycznego.
- Oczekiwanie na wynik trwa od ok. 1 do 6 tygodni w zależności od jego rodzaju.
- Wynik badania zostanie przekazany lekarzowi lub instytucji zlecającej badanie. Osoba badana lub jej opiekun ustawowy może otrzymać kopię wyniku zgodnie z ustawą o 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.

(verte)

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

- 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 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/onkologa we współpracy z diagnostą laboratoryjnym lub specjalistą genetykiem.
- 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,
- niezależnie od przestrzegania standardów laboratoryjnych, wyizolowany materiał genetyczny może ulec degradacji (zniszczeniu), co uniemożliwi przeprowadzenie zleconej analizy genetycznej. W takim przypadku może zajść potrzeba ponownego pobrania materiału biologicznego (krwi, wymazu itp.), o ile jest to możliwe.

Po wykonaniu badania genetycznego wyizolowany materiał genetyczny (DNA, RNA, materiał cytogenetyczny) jako dokumentacja medyczna jest przechowywany 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.