



Η CENTOGENE απαιτεί να υπογράψετε ο ασθενής ένα έντυπο συγκατάθεσης, έτσι ώστε να μπορεί να διενεργήσει νόμιμα γενετική ανάλυση. Βεβαιωθείτε ότι το ή τα δείγματα συνοδεύονται από αυτό το υπογεγραμμένο έντυπο συγκατάθεσης.

Αγαπητέ ασθενή,

Ο ιατρός σας έχει συστήσει μια γενετική ανάλυση για εσάς (ή για κάποιο πρόσωπο του οποίου έχετε τη νόμιμη επιμέλεια), για να αποσαφηνιστεί η διάγνωση/τα συμπτώματα που αναφέρονται στην ενότητα «δήλωση συγκατάθεσης» παρακάτω. Για να διασφαλιστεί ότι έχετε κατανοήσει τον σκοπό και τη σημασία της γενετικής ανάλυσης, παρακάτω παρέχονται πληροφορίες σχετικά με τη διαδικασία εξέτασης και τα πιθανά αποτελέσματα.

Ο σκοπός της γενετικής ανάλυσης είναι η ταυτοποίηση της αιτίας της πιθανολογούμενης νόσου σε εσάς ή στην οικογένειά σας μέσω ανάλυσης του γενετικού υλικού σας (DNA) για μια παθολογική αλλαγή (παράλλαξη), η οποία θα μπορούσε να εξηγήσει τη νόσο την οποία παρουσιάζετε εσείς ή μέλη της οικογένειάς σας.

Ανάλογα με την περίπτωση, σε μια γενετική ανάλυση μπορεί να εξεταστεί για τα εξής:

- Για ένα μεμονωμένο γονίδιο/παράλλαξη το οποίο είναι υπεύθυνο για μια συγκεκριμένη, πιθανολογούμενη γενετική νόσο ή,
- Για πολλαπλά γονίδια ταυτόχρονα (ομάδες γονιδίων, προσδιορισμός ακολουθίας συνόλου εξωνίων ή γονιδιώματος).

Το υλικό της μελέτης, το οποίο απαιτείται για τη διενέργεια γενετικής ανάλυσης, αναφέρεται στο έντυπο παραγγελίας της εξέτασης και, συνήθως, είναι αίμα ή κεκαθαρισμένο DNA, όμως μπορεί επίσης να είναι ιστός, σάλιο ή επίχρισμα που λαμβάνεται με βαμβάκοφορο στυλεό από το εσωτερικό της παρειάς.

Πιθανά αποτελέσματα από τη γενετική ανάλυση:

Η γενετική ανάλυση μπορεί να έχει μία από τις ακόλουθες εκβάσεις:

- Ταυτοποίηση μιας παραλλαγής DNA που προκαλεί νόσο και επιβεβαίωση της διάγνωσης, η οποία θα επιτρέψει την κατάλληλη ιατρική αντιμετώπιση από τον ιατρό σας (εάν διατίθεται).
- Ταυτοποίηση μιας παραλλαγής DNA, όμως σε αυτή τη χρονική στιγμή δεν υπάρχουν αρκετές επιστημονικές και ιατρικές πληροφορίες για να προσδιοριστεί εάν πρόκειται για παράλλαξη που προκαλεί νόσο ή όχι. Ο ιατρός σας θα συζητήσει αυτό το αποτέλεσμα μαζί σας και θα σας εξηγήσει τις περαιτέρω επιλογές που έχετε στη διάθεσή σας.
- Η γενετική ανάλυση δεν αποφέρει κανένα συγκεκριμένο εύρημα το οποίο να ερμηνεύει τα συμπτώματά. Αυτό μπορεί να οφείλεται στους τρέχοντες περιορισμούς της επιστημονικής ή ιατρικής γνώσης και τεχνολογίας.

Είναι σημαντικό να κατανοήσετε ότι οι γενετικές αναλύσεις, ακόμα και εάν το αποτέλεσμα μιας συγκεκριμένης ανάλυσης είναι αρνητικό, δεν είναι πλήρεις και, συνεπώς, δεν είναι δυνατό να αποκλειστούν οι κίνδυνοι για όλες τις πιθανές γενετικές νόσους για εσάς και για τα μέλη της οικογένειάς σας (ειδικά για τα παιδιά σας).

Είναι πιθανό η γνώση των αποτελεσμάτων αυτών των εξετάσεων να προκαλέσει ψυχολογικό στρες σε εσάς και την οικογένειά σας. Συνιστάται να συζητάτε πάντοτε τα αποτελέσματα με τον υπεύθυνο ιατρό σας.

Τυχαιά ευρήματα (incidental findings - IF):

Οι γενετικές αναλύσεις, ειδικά αυτές που αφορούν έναν μεγάλο αριθμό γονιδίων, όπως ο προσδιορισμός ακολουθίας του συνόλου των εξωνίων ή του γονιδιώματος, ενδέχεται να ταυτοποιήσουν αποτελέσματα τα οποία δεν σχετίζονται άμεσα με την πραγματική αιτία για την οποία έγινε η εξέταση (τυχαία ευρήματα). Ωστόσο, αυτά τα ευρήματα ενδέχεται να έχουν ιατρική σημασία για εσάς και την οικογένειά σας, καθώς μπορεί να παρέχουν πληροφορίες σχετικά με κάποιον κίνδυνο (ο οποίος ενδεχομένως να μη σας είναι γνωστός) για μια δυνητικά σοβαρή, αναπόσπαστη ή μη θεραπεύσιμη γενετική νόσο.

Στο πλαίσιο των προαιρετικών εντύπων που περιλαμβάνονται παρακάτω στη δήλωση συγκατάθεσης, μπορείτε να αποφασίσετε εάν επιθυμείτε ή όχι και σε ποιες περιπτώσεις θα θέλατε να ενημερωθείτε για αυτά τα τυχαία ευρήματα.

Ευρήματα που αφορούν τις οικογενειακές σχέσεις:

Εάν ελέγχονται αρκετά μέλη της οικογένειας, η ορθή ερμηνεία των αποτελεσμάτων εξαρτάται από την ακρίβεια της σχέσης που δηλώνεται μεταξύ των μελών της. Εάν κατά τη γενετική ανάλυση αποκαλυφθεί ότι υπάρχει ανακολουθία σχετικά με τις σχέσεις που έχουν δηλωθεί, η CENTOGENE δεν θα σας ενημερώσει, παρά μόνο σε εξαιρετικές περιπτώσεις όπου αυτή η πληροφορία είναι απολύτως απαραίτητη για την ολοκλήρωση και την ορθή ιατρική ερμηνεία της ζητούμενης ανάλυσης.

Χρήση δεδομένων υγείας, δειγμάτων και αποτελεσμάτων εξέτασης:

Το δείγμα και τα δεδομένα που παρέχονται, συμπεριλαμβανομένων των δεδομένων υγείας, θα χρησιμοποιηθούν για τη ζητούμενη ανάλυση και θα αποθηκευτούν και θα υποβληθούν σε επεξεργασία μαζί με τα αποτελέσματα της εξέτασης, σύμφωνα με τη δήλωση συγκατάθεσης παρακάτω.

Δικαίωμα απόσυρσης:

Μπορείτε να αποσύρσετε τη συγκατάθεσή σας για την ανάλυση, με ισχύ από τούδε και στο εξής, σε οποιαδήποτε χρονική στιγμή, ολικά ή εν μέρει, χωρίς να χρειαστεί να αιτιολογήσετε την απόφασή σας.

Δικαίωμα να μην γνωρίζετε:

Έχετε το δικαίωμα να μην ενημερωθείτε για τα αποτελέσματα της εξέτασης (δικαίωμα να μην γνωρίζετε) και να διακόψετε τις διαδικασίες εξέτασης που έχουν ξεκινήσει σε οποιαδήποτε χρονική στιγμή έως και την παράδοση των αποτελεσμάτων και να ζητήσετε την καταστροφή όλων των αποτελεσμάτων των αναλύσεων.

Ψευδωνυμοποίηση και ανωνυμοποίηση:

Ψευδωνυμοποίηση σημαίνει ότι η επεξεργασία των προσωπικών σας δεδομένων γίνεται με τρόπο ώστε τα προσωπικά σας δεδομένα να μην μπορούν να ταυτιστούν με το πρόσωπό σας, παρά μόνο με τη χρήση ενός συγκεκριμένου αναγνωριστικού, το οποίο φυλάσσεται προστατευμένο ξεχωριστά μόνο από την CENTOGENE. «Ανωνυμοποίηση» είναι η διαδικασία μετατροπής των δεδομένων σας σε ανώνυμα δεδομένα, οπότε θα είναι πλέον απολύτως αδύνατη η ταυτοποίησή σας από τα ανώνυμα δεδομένα.

Πληροφορίες σχετικά με την προστασία των δεδομένων για τον ασθενή και τον ιατρό:

Παρακάτω θα θέλαμε να σας πληροφορήσουμε σχετικά με την επεξεργασία προσωπικών δεδομένων κατά τη διάρκεια και μετά τη διενέργεια της γενετικής ανάλυσης. Με τον όρο «Προσωπικά δεδομένα» εννοούμε όλες τις πληροφορίες που σχετίζονται με ένα ταυτοποιημένο ή ταυτοποιήσιμο φυσικό πρόσωπο. Τα παρακάτω ισχύουν για όλα αυτά τα προσωπικά δεδομένα που συλλέγονται και υποβάλλονται σε επεξεργασία:

- Ελεγκτής και υπεύθυνος για την επεξεργασία των προσωπικών σας δεδομένων είναι η CENTOGENE AG, Am Strande 7, 18055 Rostock, η οποία εκπροσωπείται από τα μέλη του Εκτελεστικού Συμβουλίου που αναφέρονται στην ιστοσελίδα μας (<https://www.centogene.com/about-centogene/team/executive-board.html>). Μπορείτε να απευθυνθείτε στον υπεύθυνο προστασίας δεδομένων στην ίδια διεύθυνση, προσθέτοντας «Attn: Data Protection Officer» ή μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου στη διεύθυνση dataprivacy@centogene.com.
- Ασθενής: Με βάση αυτό το έντυπο συγκατάθεσης και μέσω του ιατρού σας, συλλέγουμε τα παρακάτω δεδομένα σχετικά με εσάς (στο βαθμό που παρέχονται σε κάθε περίπτωση): προσωπικά στοιχεία (συμπεριλαμβανομένου του ονοματεπώνυμου και της διεύθυνσης), οικογενειακές σχέσεις, ηλικία/ημερομηνία γέννησης, φύλο, εθνικότητα, υπηκοότητα, στοιχεία ασφάλισης, συμπτώματα και άλλες ιατρικές πληροφορίες, νόσο, το υλικό/δείγμα της μελέτης με τα αναγνωρίσιμα γενετικά δεδομένα, τα αποτελέσματα της γενετικής ανάλυσης και τα ευρήματα. Όλα τα δεδομένα σας που συλλέγονται θα αποθηκευτούν για το χρονικό διάστημα που υποδεικνύεται στη δήλωση συγκατάθεσης. Τα δεδομένα θα υποβληθούν σε επεξεργασία, εν μέρει επίσης σε κέντρα δεδομένων που λειτουργούν από παρόχους υπηρεσιών υπό τον έλεγχό μας και τις οδηγίες μας, για τη διενέργεια της ζητούμενης γενετικής ανάλυσης και για την ενημέρωσή του ιατρού σας σχετικά με τα αποτελέσματα αυτής της ανάλυσης, ανάλογα με τη συγκατάθεση που έχει δοθεί για κάθε περίπτωση. Σε περίπτωση που έχετε δώσει την αντίστοιχη συγκατάθεση, τα δεδομένα θα αποθηκευθούν και θα υποβληθούν σε επεξεργασία για περαιτέρω σκοπούς, όπως καθορίζεται στη δήλωση συγκατάθεσης.
- Ιατρός: Όλα τα δεδομένα που έχετε συλλέξει θα υποβληθούν σε επεξεργασία ώστε να σας ενημερώσουμε σχετικά με τις εξετάσεις και τα αποτελέσματα, καθώς και για σκοπούς τιμολόγησης, για όσο χρονικό διάστημα τηρούμε ταυτοποιήσιμα δεδομένα για τους ασθενείς σας. Αυτό γίνεται σύμφωνα με τις νομικές διατάξεις που επιτρέπουν την επεξεργασία των προσωπικών δεδομένων για τη σύναψη συμφωνητικού και για λόγους διαχείρισης των σχέσεων με τους πελάτες, καθόσον έχουμε αντίστοιχο έννομο συμφέρον. Χρησιμοποιούμε παρόχους επεξεργασίας δεδομένων, οι οποίοι έχουν επιλεγεί προσεκτικά και ακολουθούν τις οδηγίες μας, ενώ υπόκεινται σε τακτική παρακολούθηση. Η κοινοποίηση σε παρόχους επεξεργασίας δεδομένων ενδέχεται να οδηγήσει στην επεξεργασία αυτών των δεδομένων σε χώρες εκτός της ΕΕ (τρίτες χώρες). Για κάθε τέτοια διαβίβαση δεδομένων σε μια τρίτη χώρα, εξασφαλίζεται ότι παρέχεται είτε επαρκές επίπεδο προστασίας είτε εύλογες εγγυήσεις, π.χ. μέσω σύναψης συμφωνητικού επεξεργασίας δεδομένων που περιέχει τους τυπικούς όρους προστασίας δεδομένων της ΕΕ (μπορείτε να το βρείτε στη διεύθυνση: http://ec.europa.eu/justice/data-protection/international-transfers/transfer/index_en.htm).
- Εσείς (ασθενής και ιατρός), έχετε τα παρακάτω δικαιώματα σχετικά με τα προσωπικά σας δεδομένα, τα οποία μπορείτε να ασκήσετε σε οποιαδήποτε χρονική στιγμή, π.χ. μέσω αποστολής μηνύματος ηλεκτρονικού ταχυδρομείου στη διεύθυνση dataprivacy@centogene.com:
 - Δικαίωμα να λαμβάνετε πληροφορίες και να έχετε πρόσβαση στα δικά σας προσωπικά δεδομένα που είναι αποθηκευμένα.
 - Δικαίωμα να κάνετε διορθώσεις ή να διαγράψετε τα δικά σας προσωπικά δεδομένα.
 - Δικαίωμα να απαγορεύσετε την επεξεργασία των δικών σας προσωπικών δεδομένων.
 - **Δικαίωμα να υποβάλετε ένσταση για λόγους που αφορούν τη συγκεκριμένη κατάσταση σας:**
 - Δικαίωμα στη φορητότητα δεδομένων (δηλαδή παραλαβή των προσωπικών δεδομένων που έχετε παραχωρήσει σε εμάς σε μια δομημένη, ευρέως χρησιμοποιούμενη μορφή που μπορεί να διαβαστεί από υπολογιστές) και,
 - Δικαίωμα να αποσύρσετε τη συγκατάθεσή σας σε οποιαδήποτε χρονική στιγμή, με έναρξη ισχύος από τούδε και στο εξής.

- Έχετε το δικαίωμα να υποβάλετε παράπονα σε μια εποπτική αρχή αναφορικά με την επεξεργασία των δικών σας προσωπικών δεδομένων.
- Μπορεί να έχετε άλλα ή τροποποιημένα δικαιώματα, σύμφωνα με την ισχύουσα εθνική νομοθεσία, τα οποία θα εξακολουθήσουν να ισχύουν.
- Για περισσότερο λεπτομερείς πληροφορίες, που ενημερώνονται τακτικά, σχετικά με τον τρόπο με τον οποίο επεξεργάζομαστε τα προσωπικά σας δεδομένα, διαβάστε τη Δήλωση περί Προστασίας Προσωπικών Δεδομένων της εταιρείας μας, στη διεύθυνση www.centogene.com/data-protection.



ΓΕΝΕΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ ΓΙΑ ΤΗ ΝΟΣΟ:

(συμπληρώνεται από τον ιατρό).

Με την υπογραφή αυτής της δήλωσης συγκατάθεσης αναγνωρίζω ότι έχω παραλάβει, διαβάσει και κατανοήσει την πιο πάνω γραπτή επεξήγηση σχετικά με τις γενετικές αναλύσεις. Έλαβα επίσης κατάλληλες εξηγήσεις (από τον ιατρό μου) σχετικά με τη γενετική βάση, τον σκοπό, το πεδίο εφαρμογής, τον τύπο και τη σημασία της σχεδιαζόμενης γενετικής ανάλυσης και των αποτελεσμάτων που επιτυγχάνονται, τις πιθανότητες πρόληψης/θεραπείας της πιθανής νόσου, καθώς και σχετικά με τους κινδύνους που σχετίζονται με τη συλλογή του δείγματος που απαιτείται για τη γενετική ανάλυση και με τη γνώση των αποτελεσμάτων της γενετικής ανάλυσης. Έχω λάβει απαντήσεις σε όλες μου τις ερωτήσεις και είχα τον απαραίτητο χρόνο για να λάβω απόφαση κατόπιν ενημέρωσης σχετικά με τη γενετική ανάλυση.

Με την υπογραφή μου παρακάτω παρέχω τη συγκατάθεσή μου ή συγκατατίθεμαι για λογαριασμό του ασθενούς του οποίου είμαι ο νόμιμος κηδεμόνας:

ΥΠΟΧΡΕΩΤΙΚΟ

(1) για τη γενετική ανάλυση από την CENTOGENE AG, Am Strande 7, 18055 Rostock, Γερμανία, (CENTOGENE) για τη νόσο που αναφέρεται πιο πάνω, (2) για τη συλλογή και την επεξεργασία από τον ιατρό μου και την CENTOGENE των «Προσωπικών μου δεδομένων (υγείας)» (το οποίο σημαίνει συγκεκριμένα και στο βαθμό που παρέχονται σε κάθε περίπτωση): προσωπικά στοιχεία (συμπεριλαμβανομένου του ονοματεπώνυμου και της διεύθυνσης), οικογενειακές σχέσεις, ηλικία/ημερομηνία γέννησης, φύλο, εθνικότητα, υπηκοότητα, πληροφορίες ασφάλισης, συμπτώματα και άλλες ιατρικές πληροφορίες, νόσος, το υλικό της μελέτης / δείγμα με τα ταυτοποιήσιμα γενετικά δεδομένα, τα αποτελέσματα της γενετικής ανάλυσης και τα ευρήματα στο βαθμό που απαιτείται για τη διενέργεια της γενετικής ανάλυσης, περιλαμβανομένων και των απαραίτητων διαβιβάσεων των προσωπικών μου δεδομένων (υγείας) μεταξύ του ιατρού και της CENTOGENE σε διάφορες χώρες, (3) για την ανάλυση του λαμβανόμενου δείγματος και την αποθήκευσή του για έτη στην CENTOGENE μαζί με το αρχείο ασθενούς ώστε να μπορεί να γίνει επαλήθευση των αποτελεσμάτων εάν χρειαστεί, (4) για την προσθήκη στο αρχείο ασθενούς ή στα αρχεία των μελών της οικογένειάς μου και τη χρήση για τους παραπάνω σκοπούς, εάν διατίθενται, των προσωπικών δεδομένων (υγείας) σχετικά με εμένα ή με τα μέλη της οικογένειάς μου στο βαθμό που έχουν δώσει συγκατάθεση, (5) για την ενημέρωσή μου ή του ιατρού μου ή άλλου εργαστήριου, εάν η CENTOGENE έχει λάβει οδηγίες από το εργαστήριο να ενεργεί εκ μέρους του ιατρού μου, σχετικά με τα αποτελέσματα της γενετικής ανάλυσης και, (6) να παρέχει, κατόπιν αιτήματός, σε εμένα, στον ιατρό μου ή, ανάλογα με την περίπτωση, στο εργαστήριο που διενεργεί το αίτημα, τα ανεπεξέργαστα δεδομένα της γενετικής ανάλυσης.

Γνωρίζω ότι μπορώ να αποσύρω πλήρως ή μερικώς τη συγκατάθεσή μου σε οποιαδήποτε χρονική στιγμή, με ισχύ από τούδε και στο εξής, καθώς και ότι έχω το δικαίωμα να μην γνωρίζω τα αποτελέσματα των γενετικών αναλύσεων που περιγράφονται στην παραπάνω γραπτή επεξήγηση.

Σημειώνοντας το σχετικό πλαίσιο «ΝΑΙ/ΟΧΙ» παρακάτω, παρέχω πρόσθετη συγκατάθεση ή συγκατάθεση εκ μέρους του ασθενούς του οποίου είμαι ο νόμιμος κηδεμόνας για τα εξής:

Αναφορά τυχαίων ευρημάτων

Ο προσδιορισμός ακολουθίας του συνόλου των εξωνίων (Whole exome sequencing – WES) και ο προσδιορισμός ακολουθίας του συνόλου του γονιδιώματος (Whole genome sequencing – WGS) εξετάζει και αναλύει πολλά διαφορετικά γονίδια ταυτόχρονα. Συνεπώς, είναι πιθανό μια γενετική παραλλαγή που εντοπίζεται στη γενετική ανάλυση να μην σχετίζεται με την αιτία για την οποία έγινε η παραγγελία της εξέτασης. Τα ευρήματα αυτά, τα οποία είναι γνωστά ως τυχαία ευρήματα, μπορούν να παρέχουν πληροφορίες οι οποίες δεν σχετίζονται με τα κλινικά συμπτώματα που αναφέρετε, αλλά μπορεί να έχουν ιατρική αξία για τη θεραπεία σας στο μέλλον. Κατανώω τη σημασία αυτών των τυχαίων ευρημάτων και παρέχω τη συγκατάθεσή μου στη CENTOGENE για να αναφέρει παραλλαγές του DNA καθορισμένων κατηγοριών ή τύπων σε συγκεκριμένα γονίδια σύμφωνα με τις «ACMG Recommendations for Reporting of Incidental Findings» [Συστάσεις του Αμερικανικού Κολλεγίου Ιατρικής Γενετικής και Γονιδιωματικής (ACMG) σχετικά με τα τυχαία ευρήματα]. Κατανώω ότι η CENTOGENE, κατά την κρίση της, μπορεί να μην αναφέρει τα συνιστώμενα τυχαία ευρήματα ή να αναφέρει (άλλα) τυχαία ευρήματα που δεν συγκαταλέγονται στα συνιστώμενα από το ACMG, σε κάθε περίπτωση, λόγω πρόσθετων επιστημονικών και ιατρικών πληροφοριών που διατίθενται στις βάσεις δεδομένων της CENTOGENE.

ΝΑΙ
 ΟΧΙ

Περαιτέρω φύλαξη και χρήση των προσωπικών μου δεδομένων (υγείας) και του δείγματος

Κατανώω ότι τα προσωπικά μου δεδομένα (υγείας) και το δείγμα (που απομένει) ενδέχεται να υποβληθούν στην περαιτέρω έρευνα, ανάπτυξη και βελτίωση των διαγνωστικών μεθόδων και πιθανών θεραπευτικών λύσεων. Αυτά τα μέτρα μπορούν μελλοντικά να δημιουργήσουν και να υποστηρίξουν ιατρικές συμβουλές και οδηγίες για εμένα και για τα μέλη της οικογένειάς μου, για παράδειγμα, σχετικά με τη διάγνωση και τη θεραπεία μιας πιθανής γενετικής νόσου.

ΠΡΟΑΙΡΕΤΙΚΟ

- Συμφωνώ ότι η CENTOGENE θα αποθηκεύσει (1) τα προσωπικά δεδομένα (υγείας) που έχω δώσει και τις πληροφορίες σχετικά με τα (μη προσβεβλημένα) μέλη της οικογένειάς, εάν έχουν δώσει συγκατάθεση, καθώς και τα αποτελέσματα της γενετικής ανάλυσης και (2) το δείγμα μου (συμπεριλαμβανομένου του αρχικού και του επεξεργασμένου δείγματος) για μια περίοδο 20 ετών, καθώς και τη χρήση των δεδομένων αυτών και των υπόλοιπων δειγμάτων για σκοπούς εσωτερικής έρευνας, βελτίωσης, ανάπτυξης και επικύρωσης των διαδικασιών της ανάλυσης και για την ανάπτυξη σχετικών προϊόντων και υπηρεσιών.
- Συμφωνώ ότι μετά από μια περίοδο 20 ετών τα προσωπικά μου δεδομένα (υγείας) και το δείγμα που απομένει θα ανωνυμοποιηθούν και η κυριότητα του δείγματος θα μεταβιβαστεί στη CENTOGENE. Και τα δύο θα παραμείνουν στο εξής στα αρχεία της CENTOGENE για χρήση από την CENTOGENE, χωρίς περιορισμούς.
- Συμφωνώ ότι η CENTOGENE μπορεί σε οποιαδήποτε χρονική στιγμή να επεξεργαστεί τα ανωνυμοποιημένα ή ψευδωνυμοποιημένα προσωπικά μου δεδομένα (υγείας), π.χ. τα οποία είναι αποθηκευμένα στις βάσεις δεδομένων και στα σύνολα δεδομένων που αφορούν γενετικές παθήσεις, για τους σκοπούς επιστημονικής και εμπορικής έρευνας και για τη διεκδίκηση και τη συμβολή στη διάγνωση γενετικών αλλαγών και νόσων σε άλλους ασθενείς. Η πρόσβαση σε αυτά τα ψευδωνυμοποιημένα ή ανωνυμοποιημένα δεδομένα μπορεί να δοθεί σε εξωτερικούς ιατρούς, σε επιστήμονες και (φαρμακευτικές) εταιρείες, για σκοπούς έρευνας και ανάπτυξης.
- Κατανώω ότι δεν θα λάβω καμία αποζημίωση για τη χρήση των προσωπικών μου δεδομένων (υγείας) ή του δείγματός μου από την CENTOGENE.
- Κατανώω ότι τα δεδομένα που βρίσκονται στις βάσεις δεδομένων της CENTOGENE - όταν αυτά ανωνυμοποιηθούν - δεν θα μπορούν να καταστραφούν έπειτα από αίτημα, καθόσον είναι μη ταυτοποιήσιμα και μη ανιχνεύσιμα.

ΝΑΙ
 ΟΧΙ

Εάν ο υπογράφων είναι ο νόμιμος κηδεμόνας του ασθενούς, δια του παρόντος επιβεβαιώνει ότι παρέχει τις παραπάνω δηλώσεις συγκατάθεσης όχι για τον εαυτό του, αλλά εκ μέρους του αντίστοιχου ασθενούς.

Ημερομηνία	Όνομα ασθενούς	Υπογραφή ασθενούς /Νόμιμου κηδεμόνα
------------	----------------	-------------------------------------

Με το παρόν επιβεβαιώνω ότι ο/η ασθενής ή (ανάλογα με την περίπτωση) ο γονέας ή ο νόμιμος κηδεμόνας του ασθενούς, έχει δηλώσει τη συγκατάθεσή του, όπως αναφέρεται πιο πάνω, και ότι έχω την υπογραφή του/της στο αρχείο, εάν δεν αναφέρεται πιο πάνω. Επιβεβαιώνω ότι ο ασθενής δύναται να παρέχει τη συγκατάθεσή του (σε διαφορετική περίπτωση, ότι η συγκατάθεση χορηγήθηκε από τον νόμιμο κηδεμόνα του ασθενούς), ότι απαντήθηκαν όλες οι ερωτήσεις του ασθενούς, ότι ο ασθενής έλαβε τον απαραίτητο χρόνο για να εξετάσει την απόφασή του και ότι ο ασθενής έως τώρα δεν έχει ασκήσει το δικαίωμά του να μην γνωρίζει τα αποτελέσματα των γενετικών αναλύσεων. Κατανώω ότι ο ασθενής μπορεί να ζητήσει τη διαγραφή των αποτελεσμάτων των γενετικών αναλύσεών του σε οποιαδήποτε χρονική στιγμή και ότι θα πρέπει να προωθήσω αυτά τα αιτήματα στην CENTOGENE, χωρίς καθυστέρηση. Συμφωνώ ότι τα προσωπικά μου δεδομένα θα αποθηκευτούν στις βάσεις δεδομένων της CENTOGENE για σκοπούς οργάνωσης και τιμολόγησης.

Ημερομηνία	Όνομα ιατρού	Υπογραφή ιατρού
------------	--------------	-----------------