

INFORMACJA DLA PACJENTA

Badania prowadzone przez Onkologiczną Poradnię Genetyczną SPSK-2 we współpracy z Międzynarodowym Centrum Nowotworów Dziedzicznych / Zakładem Genetyki i Patomorfologii Pomorskiego Uniwersytetu Medycznego (PUM) w Szczecinie pod kierunkiem prof. Jana Lubińskiego mają na celu identyfikację markerów (zmian DNA, biochemicznych itp.) wykrywanych we krwi i powodujących zwiększone ryzyko zachorowania na nowotwory oraz poprawiających efektywność wczesnego wykrywania guzów i ich leczenia. Badania powyższe mają charakter zarówno rutynowych badań diagnostycznych, jak i badań naukowych. Typowym przykładem tego typu badań jest aktualnie realizowany projekt „Onkologiczny Bank Próbek Biologicznych – utworzenie rejestru danych klinicznych i próbek biologicznych do badań korelacji genetyczno-klinicznych”.

Od osób uczestniczących w badaniu zostanie pobrana krew żylna (ok. 5-40 ml) oraz zebrane zostaną dane osobowe oraz kliniczne. Próbkę krwi zostanie pobrana poprzez standardowe nakłucie igłą żyły na przedramieniu. Większość osób odczuwa w takim przypadku niewielki ból w miejscu wkłucia igły, niekiedy może też dojść do powstania w tym miejscu niewielkiego siniaka.

Niekiedy od osób uczestniczących w badaniu zostaną pobrane w trakcie rutynowych procedur diagnostycznych również inne tkanki nowotworowe lub niezmiennione chorobowo.

Pobrana krew będzie przechowywana w zamkniętych pomieszczeniach, bez możliwości dostępu do materiału przez osoby nieupoważnione.

Pobrane tkanki, oznaczone wyłącznie numerem kodowym, będą przechowywane w bezpiecznym miejscu przez okres do 25 lat. Po upływie tego czasu zostaną one zniszczone lub całkowicie zniszczone zostaną wszelkie informacje umożliwiające powiązanie próbek z osobą pacjenta. Ośrodek zastrzega sobie prawo zniszczenia próbek z jakiegokolwiek powodu, zarówno w czasie trwania badania, jak i po jego zakończeniu.

Dane osobowe nigdy nie zostaną ujawnione a wyniki badań będą opublikowane w formie anonimowej. W każdej chwili uczestnicy badania mogą wycofać swoją zgodę na udział w programie, co w żaden sposób nie wpłynie na dalszą opiekę. W przypadku wykrycia markerów związanych ze zmianą postępowania lekarskiego, pacjent będzie mógł być informowany o postępach w dziedzinie, jak i skorzystać z odpowiedniej formy opieki medycznej.

Zebrane dane / materiał biologiczny będą mogły być użyte w formie anonimowej również w innych badaniach prowadzonych z udziałem naszego Ośrodka, w tym w szczególności w badaniu „Onkologiczny Bank Próbek Biologicznych – utworzenie rejestru danych klinicznych i próbek biologicznych do badań korelacji genetyczno-klinicznych”.

Za zgodę na przystąpienie do badań serdecznie dziękujemy. Jesteśmy gotowi odpowiedzieć na każde pytanie.

Prof. dr hab. n. med. Jan Lubiński
Onkologiczna Poradnia Genetyczna
Zakład Genetyki i Patomorfologii
Międzynarodowe Centrum Nowotworów Dziedzicznych PUM
ul. Unii Lubelskiej 1, 71-252 Szczecin, tel.: 91-4250472
e-mail: opg@pum.edu.pl; lubinski@pum.edu.pl

Informację dla uczestników badań przeczytałem oraz w pełni zrozumiałem.

.....
 Imię i nazwisko Pacjenta

.....
 Podpis Pacjenta

.....
 Podpis lekarza / pielęgniarki

.....
 Data

.....
 Data