

المعلومات والموافقة على الاستخدام
من العينات الحيوية والبيانات ذات الصلة في البنك الحيوي للدراسة

"EURECA - السجل الأوروبي لحالات CAKUT العائلية"

عزيزي المريض،

أصبح تحليل العينات الحيوية البشرية والبيانات التي تم الحصول عليها أو الحصول عليها منها أداة مهمة للبحث الطبي. لفهم الأمراض، من المهم معرفة المزيد عن العمليات البيولوجية الأساسية. اليوم، نعلم أن المادة الوراثية (الجينات) تلعب دورًا مهمًا في تطور الأمراض وعلاجها. ولذلك، فإننا نسأل مرضانا، بما فيهم أنت، عما إذا كانوا على استعداد لتزويدنا بمواد وبيانات معينة عن الجسم لأغراض البحث. ومن المقرر جمع مواد الجسم، مثل الدم أو البول أو الأنسجة، في ما يسمى بالبنك الحيوي وربطها بالبيانات الطبية المقابلة. يتم تشغيل هذا البنك الحيوي من قبل معهد علم الوراثة البشرية في مستشفى جامعة لودفيغ ماكسيميليان ميونيخ، ألمانيا.

موافقتك على استخدام العينات الحيوية والبيانات ذات الصلة هي موافقة طوعية. إذا كنت لا ترغب في المشاركة أو سحب موافقتك لاحقًا، فلن تكون هناك أي ضرر بالنسبة لك.

سنطالعك فيما يلي على أهداف البنك الحيوي والإجراءات والتدابير اللازمة لحماية بياناتك الشخصية حتى تتمكن من تكوين رأيك الخاص واتخاذ القرار.

1. ما هي أهداف البنك الحيوي؟

يعمل البنك الحيوي على تعزيز البحوث الطبية. ولتحقيق هذه الغاية، يجب الاحتفاظ بالعينات الحيوية المجمعة والبيانات المرتبطة بها لفترة طويلة وإتاحتها لأغراض البحث من أجل تحسين الوقاية من الأمراض واكتشافها وعلاجها. الهدف من هذا البحث ليس فقط تشخيصك أو تشخيص الأفراد الآخرين أو تحديد الاستعدادات المسببة للأمراض. وبدلاً من ذلك، ينبغي تحديد الروابط الطبية الحيوية من خلال الدراسة المقارنة لمجموعات أكبر من الناس.

مرفق ملخص موجز لتركيز البنك الحيوي ذي الصلة:

تعد التشوهات الخلقية في الكلى والمسالك البولية (CAKUT) أحد الأسباب الأكثر شيوعًا لمرض الكلى المزمن وأمراض الكلى في المرحلة النهائية لدى الأطفال في أوروبا، والتي تؤدي في الحالات الشديدة إلى وفيات كبيرة قبل الولادة وفي الفترة المحيطة بالولادة. في كثير من الحالات، تتم الإشارة إلى العلاج ببدائل الكلى بما في ذلك غسيل الكلى وزرع الكلى، ويكون العبء الاجتماعي والاقتصادي مرتفعًا. يُظهر العديد من الأفراد المصابين بـ CAKUT تجمعًا عائليًا، مما يشير إلى وجود تأثير وراثي كبير في التسبب في CAKUT. تم تحديد المتغيرات المسببة للأمراض (المسببة للأمراض والمسببة للأمراض) في العديد من الجينات المشاركة في نمو الكلى والتي تكون مسببة في مجموعة فرعية من الأطفال المصابين بـ CAKUT. ومع ذلك، فإن معدل الكشف عن معظم الجينات منخفض. ستعمل الاستراتيجيات الجديدة بما في ذلك تسلسل الإكسوم والجينوم على تحسين الاختبار وبالتالي معدل الاكتشاف لدى هؤلاء الأطفال.

تم بدء تسجيل EURECA بواسطة مجموعة عمل CAKUT/UTI/Bladder Dysfunction التابعة للجمعية الأوروبية لأمراض كلى الأطفال (ESPN). يرأس السجل البروفيسورة الدكتورة بوليا هوفيله من معهد علم الوراثة البشرية في مستشفى جامعة لودفيغ ماكسيميليان في ميونيخ، و البروفيسورة الدكتورة شتيفاني فيبر، مستشفى الأطفال الجامعي، ماربورغ، ألمانيا، وتقوم بجمع البيانات السريرية والسريية بشكل منهجي. البيانات الوراثية الجزيئية من المرضى الذين يعانون من CAKUT العائلي في جميع أنحاء أوروبا. يتم تسجيل البيانات السريرية (مثل التشخيص وتطور المرض والنتائج المخبرية ونتائج الاختبارات الجينية) والتاريخ العائلي. يتم تحليل عينات البنك الحيوي وتخزينها في معهد علم الوراثة البشرية في مستشفى جامعة لودفيغ ماكسيميليان في ميونيخ. الهدف من التسجيل هو تحديد الأسباب الوراثية الجزيئية غير المعروفة حتى الآن لـ CAKUT وبالتالي تحسين علاج هؤلاء المرضى في المستقبل.

2. ما نوع العينات الحيوية والبيانات التي نناقشها؟

تتكون العينة الحيوية من أنسجة وسوائل الجسم التي تم أخذها أثناء إقامتك الحالية في المستشفى/زيارة الطبيب لغرض الفحص أو العلاج، ولكن لم تعد هناك حاجة إليها وسيتم تدميرها. بالإضافة إلى ذلك، يمكن جمع عينة دم بحجم 2-5 مل، أو عينة بول بحجم 20 مل، أو عينة من الأنسجة بحجم 2 مل. تتضمن البيانات التي تم جمعها معلومات مختارة عنك، وخاصة البيانات الطبية والوراثية.

3. كيف يتم استخدام العينات الحيوية والبيانات؟

سيتم استخدام العينات الحيوية والبيانات المقدمة من طفلك حصريًا للبحث في الأمراض الوراثية للكلية والمسالك البولية ومع ذلك، لا يمكن تحديد الأسئلة البحثية الدقيقة في الوقت الحاضر. يمكن أيضًا إجراء الاختبارات الجينية على العينات الحيوية، بما في ذلك التحليل المحتمل لمادتك الوراثية بأكملها (الجينوم).

لأسباب لوجستية، لا يستطيع البنك الحيوي فرض قيود فردية (على سبيل المثال استبعاد أبحاث معينة، واستبعاد المواد التي يتم نقلها إلى أطراف ثالثة). إذا كنت لا توافق بشكل كامل على نوع ومدة الاستخدام الموصوفة، فلا ينبغي عليك إعطاء موافقتك. العينات الحيوية والبيانات مخصصة يتم تخزينها لفترة غير محددة من الوقت وإاحتها للبحث الطبي.

4. ما هي المخاطر المرتبطة بتبرعك؟

أ. المخاطر الصحية

جزء من سحب الدم التشخيصي أو العلاجي المخطط له، نود جمع 2-5 مل إضافية من الدم (حوالي ملعقة كبيرة) منك. لا تشكل هذه المجموعة أي مخاطر صحية إضافية عليك.

ب. مخاطر أخرى

مع كل عملية جمع وتخزين ونقل للبيانات من العينات الحيوية الخاصة بك لأغراض البحث، هناك مخاطر تتعلق بالسرية (على سبيل المثال إمكانية التعرف عليك)، خاصة فيما يتعلق بالمعلومات المتعلقة بالمواد الجينية الخاصة بك. لا يمكن استبعاد على هذه المخاطر بشكل كامل أو زيادتها حيث يمكن ربط المزيد من البيانات معًا، خاصة إذا قمت (على سبيل المثال لأبحاث علم الأنساب) بنشر البيانات الجينية على الإنترنت. في القسم 7 "من يمكنه الوصول إلى العينات الحيوية والبيانات الخاصة بك؟" سنشرح بمزيد من التفصيل كيفية حماية خصوصيتك.

5. ما الفائدة التي تعود عليك شخصياً؟

شخصياً، لا يمكنك أن تتوقع أي فائدة أو فائدة فورية لصحتك من التبرع بالعينات والبيانات الخاصة بك. إن تحليل هذه الأمور يُستخدم حصريًا لأغراض البحث وليس لاستخلاص استنتاجات حول صحتك. ومع ذلك، من الممكن في حالات فردية أن يتوصل الباحث إلى نتيجة مفادها أن نتيجة التقييم قد تكون ذات أهمية كبيرة لصحتك. وهذا هو الحال بشكل خاص إذا أدى ذلك إلى اشتباه عاجل في وجود مرض خطير، وربما غير معروف، يمكن علاجه أو الوقاية منه. في مثل هذه الحالة، قد يتم تقديم تعليقات لك (انظر النقطة 9 أدناه). يرجى الإشارة في نموذج الموافقة إلى ما إذا كنت ترغب في تلقي تعليقات في مثل هذه الحالة (انظر أيضاً النقطة 9 أدناه). يمكنك تغيير قرارك لصالح أو ضد إمكانية تقديم الملاحظات في أي وقت عن طريق إخطارنا. ومع ذلك، يرجى ملاحظة أنه قد يتعين عليك الكشف عن المعلومات الصحية التي تتلقاها من خلال هذه التعليقات إلى كيانات أخرى (على سبيل المثال قبل إبرام بوليصة تأمين صحي أو تأمين على الحياة) وقد تعاني من عيوب نتيجة لذلك.

نظرًا لأن التحقيقات في المواد الوراثية الخاصة بك ممكنة/مقصودة أيضًا، فقد يشير النص أعلاه أيضًا إلى استعدادك الوراثي لأمراض معينة. يمكن أن يكون للمعلومات المتعلقة بمادتك الوراثية أيضًا تأثير على أفراد عائلتك وتنظيم الأسرة.

6. ما الفائدة التي تعود على عامة الناس؟

تهدف مشاريع البحث العلمي الطبي إلى تحسين فهمنا لتطور وتشخيص الأمراض، وعلى هذا الأساس، يتم تطوير تدابير العلاج والوقاية.

7. من يمكنه الوصول إلى العينات الحيوية والبيانات الخاصة بك وكيف تتم حمايتها؟

أ. ترميز العينات الحيوية والبيانات الخاصة بك

يتم استبدال جميع البيانات التي تحدد هويتك فورًا (الاسم وتاريخ الميلاد والعنوان وما إلى ذلك) على الفور برمز (اسم مستعار) بعد العينات الحيوية تم الحصول عليهم العينات الحيوية ويتم توفير البيانات فقط لأغراض البحث في هذا النموذج.

تبقى البيانات التي تحدد هويتك على الفور في المؤسسة التي تم الحصول على العينات والبيانات منها ويتم تخزينها هناك بشكل منفصل عن العينات الحيوية والبيانات الطبية. ولا يمكن أن تنسب العينات والبيانات إليك دون مشاركة هذه المؤسسة. يتم هذا الإسناد فقط لتكملة البيانات الإضافية من سجلاتك الطبية أو للاتصال بك مرة أخرى إذا وافقت على الاتصال (انظر النقطة 9 أدناه). لن يتم الكشف عن بياناتك الشخصية للباحثين أو لأطراف ثالثة أخرى غير مصرح بها، مثل شركات التأمين أو أصحاب العمل.

ب. نقل العينات الحيوية والبيانات

يتم تخزين العينات الحيوية والبيانات الطبية المشفرة من قبل معهد علم الوراثة البشرية في مستشفى جامعة لودفيغ ماكسيميليان في ميونيخ ، ولكن قد يتم نقلها إلى مؤسسات أخرى داخل الاتحاد الأوروبي، مثل الجامعات ومعاهد البحوث وشركات الأبحاث، لأغراض بحثية طبية محددة بموجب القواعد الموضوعة سابقاً. ويمكن أيضاً ربط البيانات ببيانات طبية في قواعد بيانات أخرى، بشرط استيفاء المتطلبات القانونية للقيام بذلك. لا يجوز استخدام العينات الحيوية والبيانات التي تم إصدارها للباحثين إلا لغرض بحثي محدد مسبقاً ولا يجوز للمتلقي نقلها لأغراض أخرى. تتم إرجاع المواد غير المستخدمة إلى البنك الحيوي أو يتم تدميرها.

ج. التحويل إلى دول خارج الاتحاد الأوروبي

قد يتم أيضاً نقل العينات والبيانات الخاصة بك إلى مستلمين في بلدان خارج الاتحاد الأوروبي إذا تم استيفاء أحد الشروط التالية:

- قررت المفوضية الأوروبية أن الدولة تتمتع بمستوى مناسب من الحماية القانونية للبيانات، أو
- يتفق معهد علم الوراثة البشرية مع شركاء البحث على بنود حماية البيانات التعاقدية التي تم اعتمادها أو الموافقة عليها من قبل المفوضية الأوروبية أو السلطة الإشرافية المختصة. يمكنك الحصول على نسخة من شروط حماية البيانات هذه من معهد علم الوراثة البشرية.

بالإضافة إلى ذلك، قد يحدث أيضاً أن يتم نقل العينات والبيانات إلى شركاء بحث في بلدان ثالثة لا يتم استيفاء أي من هذين الشرطين فيها. وقد تتمتع هذه البلدان بمستوى أقل من حماية البيانات مقارنة بالاتحاد الأوروبي. يتعهد معهد علم الوراثة البشرية في مستشفى جامعة لودفيغ ماكسيميليان بالزام شركاء البحث تعاقدياً بالامتثال لمستوى الاتحاد الأوروبي لحماية البيانات، إلى أقصى حد ممكن قانونياً، حتى في هذه الحالات. ومع ذلك، هناك خطر من إمكانية وصول الجهات الحكومية أو الخاصة إلى بياناتك، على الرغم من أن هذا غير مسموح به بموجب قانون حماية البيانات الأوروبي. بالإضافة إلى ذلك، قد يكون لديك حقوق أقل أو أقل قابلية للتنفيذ لموضوع البيانات هناك، وقد لا تكون هناك سلطة إشرافية مستقلة لدعمك في ممارسة حقوقك. لا يمكن نقل العينات والبيانات الخاصة بك في هذه الحالة إلا إذا وافقت صراحةً على ذلك. يمكنك تحديد المربع المناسب في نموذج الموافقة لمنح موافقتك.

د. التقييم من قبل لجنة الأخلاقيات

الشرط الأساسي لاستخدام العينات الحيوية والبيانات لمشروع بحث طبي محدد هو أن يكون المشروع البحثي قد تم تقييمه بشكل إيجابي من قبل لجنة أخلاقيات مستقلة.

هـ. المنشورات

يتم إصدار المنشورات العلمية للنتائج حصرياً في شكل مجهول المصدر، أي في شكل لا يسمح باستخلاص استنتاجات حول شخصك. وهذا ينطبق بشكل خاص على المعلومات الوراثية. ومع ذلك، فمن الممكن إدراج المعلومات الجينية في قواعد البيانات العلمية المحمية بشكل خاص والتي لا يمكن لعامة الناس الوصول إليها.

8. هل تحصل أنت أو البنك الحيوي على أي فائدة مالية من استخدام العينات الحيوية والبيانات الخاصة بك؟

من خلال تقديم العينات الحيوية الخاصة بك إلى سجل EURECA (تحليل وتخزين العينات الحيوية في معهد علم الوراثة البشرية في مستشفى جامعة لودفيغ ماكسيميليان في ميونيخ)، فإنها تصبح ملكاً لمعهد علم الوراثة البشرية في مستشفى جامعة لودفيغ ماكسيميليان في ميونيخ. أنت أيضاً تأذن لمعهد علم الوراثة البشرية في مستشفى جامعة لودفيغ ماكسيميليان في ميونيخ باستخدام بياناتك. لن تتلقى أي تعويض مقابل تقديم العينات الحيوية والبيانات الخاصة بك. إذا تم استخلاص أي فائدة تجارية من البحث، فلن تشارك فيه. يستخدم البنك الحيوي العينات الحيوية والبيانات الخاصة بك للأغراض العلمية حصرياً. لا يتم بيع العينات والبيانات. ومع ذلك، قد يفرض البنك الحيوي على المستخدمين تعويضاً معقولاً مقابل توفير العينات الحيوية والبيانات.

9. هل سيتم الاتصال بك مرة أخرى لاحقاً؟

لجمع المزيد من بيانات المتابعة، قد يكون من المفيد الاتصال بك مرة أخرى في وقت لاحق لطلب معلومات إضافية و/أو عينات حيوية منك. بالإضافة إلى ذلك، يمكن استخدام جهة الاتصال المتجددة، على سبيل المثال، للحصول على موافقتك على الربط بالبيانات الطبية من قواعد بيانات أخرى أو لتقديم تعليقات لك/لطبيبك المعالج/طبيب الدراسة/طبيب العائلة فيما يتعلق بالنتائج المتعلقة بصحتك (انظر فوق النقطة 5).

سيتم التواصل مع طبيبك المعالج كتابياً و/أو عبر الهاتف من قبل البروفيسورة الدكتورة يوليا هوفيله من معهد علم الوراثة البشرية في مستشفى جامعة لودفيغ ماكسيميليان في ميونيخ أو البروفيسورة الدكتورة شتيفاني فيبر ، مستشفى الأطفال الجامعي في ماربورغ.

يرجى الإشارة في نموذج الموافقة إلى ما إذا كنت ترغب في أن يتم الاتصال بك مرة أخرى في هذه الحالات.

10. ماذا يشمل حقك في الإلغاء؟

يمكنك إلغاء موافقتك على استخدام العينات الحيوية والبيانات الخاصة بك في أي وقت دون إبداء الأسباب ودون أي مساوئ لك. ومع ذلك، فإن قانونية استخدام العينات والبيانات حتى الإلغاء تظل كما هي.

وفي حالة الإلغاء، سيتم التخلص من العينات الحيوية وحذف البيانات. ومع ذلك، لا يمكن تنفيذ حذف البيانات إلا بالقدر الممكن من الناحية الفنية. بالإضافة إلى ذلك، لا يمكن إزالة البيانات من التحليلات التي أجريت بالفعل.

بدلاً من التخلص من العينات أو حذفها، يمكنك أيضاً الموافقة على إمكانية الاستمرار في استخدام العينات الحيوية والبيانات في شكل مجهول للأغراض العلمية. يعني إخفاء الهوية حذف رمز التعريف، الذي يمكن استخدامه لتحديد الشخص الذي نشأت منه العينة (انظر النقطة 7 أ/ب أعلاه). إن إخفاء هوية العينات الحيوية الخاصة بك لا يمكن أن يستبعد تماماً إسناد المادة الوراثية إلى شخصك في المستقبل. بمجرد إخفاء الهوية، لن يعد التدمير المستهدف بناءً على قرارك ممكناً أيضاً.

للإلغاء، يرجى الاتصال بـ: البروفيسورة الدكتورة يوليا هوفيله من معهد علم الوراثة البشرية في مستشفى جامعة لودفيغ ماكسيميليان في ميونيخ ، Deutschland ، München 80336 ، 29.Goethestraße.

11. ما هي حقوق حماية البيانات الأخرى التي تتمتع بها؟

الأساس القانوني لمعالجة البيانات هو موافقتك وفقاً للمادة 6 الفقرة 1 الحرف أ والفن. 9 الفقرة 2 حرف أ من اللائحة العامة لحماية البيانات الألمانية. الجهة المسؤولة وفقاً لللائحة العامة لحماية البيانات هي: معهد علم الوراثة البشرية في مستشفى جامعة لودفيغ ماكسيميليان ، München 80336 ، 29.Goethestraße .

يمكنك طلب المعلومات من معهد علم الوراثة البشرية في مستشفى جامعة لودفيغ ماكسيميليان ، München 80336 ، 29.Goethestraße ، ألمانيا عن البيانات المخزنة عنك ضمن نطاق المتطلبات القانونية. يمكنك أيضاً طلب تصحيح البيانات غير الصحيحة، ونقل البيانات التي قدمتها، وكذلك حذف البيانات أو تقييد معالجتها. يمكنك الاتصال بمعهد علم الوراثة البشرية في مستشفى جامعة لودفيغ ماكسيميليان Goethestraße Deutschland ، 80336 München, 29 لممارسة هذه الحقوق.

بالنسبة للمسائل المتعلقة بمعالجة البيانات والامتثال لحماية البيانات، يمكنك أنت وطفلك أيضاً الاتصال بمسؤول حماية البيانات: معهد علم الوراثة البشرية في مستشفى جامعة لودفيغ ماكسيميليان مسؤول حماية البيانات الرسمي في مستشفى جامعة ميونخ 80336 München, Pettenkoferstraße 8 ، ألمانيا

Tel.: 089 / 4400 - 58454

كما يحق لك تقديم شكوى إلى أي جهة إشرافية لحماية البيانات. يمكن الاطلاع على قائمة السلطات الإشرافية في ألمانيا على: https://www.bfdi.bund.de/DE/Infothek/Anschriften_Links/anschriften_links-node.html.

12. أين يمكنني الحصول على مزيد من المعلومات؟

إذا كان هناك أي شيء غير واضح لك أو لطفلك، فيرجى استشارة طبيب طفلك قبل إعطاء موافقتك. إذا كان لديك أو لدى طفلك أي أسئلة، يمكنك الاتصال في وقت لاحق. البروفيسورة الدكتورة يوليا هوفيله من معهد علم الوراثة البشرية في مستشفى جامعة لودفيغ ماكسيميليان، München, Goethestraße 29 أو البروفيسورة الدكتورة شتيفاني فيبر ، مركز طب الأطفال والمراهقين، عيادة طب الأطفال والمراهقين 35033 Marburg, Baldingerstraße

"EURECA - السجل الأوروبي لحالات CAKUT العائلية"

يرجى قراءة إعلان الموافقة التالي بعناية، ووضع علامة في المربعات المناسبة، والتوقيع على إعلان الموافقة في نهاية هذه الصفحة إذا كنت توافق.

اعلان الموافقة

اسم المريض/النطاق، اللقب: _____

تاريخ الميلاد: _____

لقد قرأت كتيب المعلومات وأتحت لي الفرصة لطرح الأسئلة. أدرك أن مشاركتي طوعية ويمكنني سحب موافقتي في أي وقت دون إبداء الأسباب، ودون أي ضرر لي.

أوافق على تقديم العينات والبيانات البيولوجية الخاصة بي، كما هو موضح في كتيب المعلومات، إلى سجل EURECA معهد علم الوراثة البشرية في مستشفى جامعة لودفيغ ماكسيميليان في ميونيخ واستخدامها لأغراض البحث الطبي المذكورة في كتيب المعلومات. وعلى وجه الخصوص، أوافق على ما هو موضح في كتيب المعلومات،

- أن سجل EURECA يمثل الأستاذ الدكتور يوليا هوفيله ، معهد علم الوراثة البشرية في مستشفى جامعة لودفيغ ماكسيميليان في ميونيخ، Baldingerstraße 29 München, 80336 البروفيسورة الدكتورة شتيفاني فيبر ، مستشفى الأطفال الجامعي، Baldingerstraße 35033 Marburg, Deutschland يجمعان البيانات الشخصية مني، وخاصة المعلومات المتعلقة بصحتي، وقد يحصلان على مزيد من البيانات الشخصية من سجلاتي الطبية، ويخزانان البيانات بأسماء مستعارة (أي مشفرة)؛

- يتم تخزين العينات البيولوجية بأسماء مستعارة من قبل معهد علم الوراثة البشرية في مستشفى جامعة لودفيغ ماكسيميليان. أنقل ملكية العينات البيولوجية إلى معهد علم الوراثة البشرية التابع لجامعة لودفيغ ماكسيميليان في ميونيخ.

- يجوز إرسال العينات البيولوجية ذات الأسماء المستعارة، مع البيانات المذكورة أعلاه، إلى الجامعات ومعاهد البحث والشركات ذات التوجه البحثي لأغراض البحث الطبي.

بالإضافة إلى ذلك، أوافق أيضًا على نقل العينات والبيانات البيولوجية الخاصة بي إلى دول خارج الاتحاد الأوروبي، حتى في الحالات التي يوجد فيها إعلان بالملاءمة من المفوضية الأوروبية ولا يتم استخدام بنود حماية البيانات المعتمدة رسميًا. لقد تم إبلاغي بالمخاطر المحتملة المرتبطة بهذا النقل (انظر القسم 7 ج في المعلومات).

☐ نس

☐ نعم

أوافق على إمكانية الاتصال بي مرة أخرى في وقت لاحق:

- لغرض الحصول على مزيد من المعلومات/العينات الحيوية:

☐ لا

☐ نعم

- لغرض الحصول على موافقتي على الارتباط بالبيانات الطبية من قواعد البيانات الأخرى:

☐ نعم ☐ لا

- لغرض تلقي الملاحظات حول النتائج الصحية المهمة بالنسبة لي:

☐ نعم ☐ لا

ينبغي تقديم هذه التعليقات من خلال المنشأة التي تم الحصول على العينات الحيوية/البيانات منها، أو من خلال الطبيب التالي (إذا رغبت في ذلك، يرجى التحديد):

اسم وعنوان الطبيب: _____

لقد تلقيت نسخة من معلومات المريض/المشارك واستمارة الموافقة. ويبقى الأصل في معهد علم الوراثة البشرية في مشفى جامعة لودفيغ ماكسيميليان في ميونيخ.

اسم المريض بالأحرف المطبوعة _____

الموقع والتاريخ (يتم ملؤه من قبل المريض) توقيع المريض _____

لقد قمت بإجراء الإحاطة التوضيحية وحصلت على موافقة المريض.

اسم الشخص المبلغ بالرسائل المطبوعة _____

الموقع والتاريخ توقيع الشخص المبلغ _____