ULB Center of Human Genetics
www.ulbgenetics.be

GENETICA / FARMACOGENETICA

Afnamedatum	Stempel arts	Handtekening arts
SCHRIJF MET ZWARTE PEN ALSTUBLIEFT		Kopie aan:

Laboratoire de Génétique
Hôpital Erasme
808, route de Lennik
1070 Anderlecht
tel : 02/555 41 45

PATIENT

Patiënt-ID

Naam : _____

Voornaam : _____

Geboortedatum : _____ / _____ / _____ Geslacht: □ M □ V

Straat : _____ Nr_____ Bus____

Postcode : _____ Gemeente : _____

KG1/KG2 : _____/_____ Nr mutualiteit: _____/_____

Rijksregisternummer: _____

Etiket aanvraag	Etiket labo-identificatie
ERASME	ERASME

Indicatie

□ Geïsoleerd geval □ duo □ trio □ andere: _____

□ Vermoeden van genetische aandoening: _____

_____

□ Gezinssegregatie – portage: _____

□ Test familiale genetische afwijking aangetaste patiënt: _____

Verplichting om het indexgeval te specificeren: _____

□ Pre-symptomatische test: □ 1/2 □ 2/2

Twee onafhankelijke aanvragen, enkel na genetische raadpleging

Verplichting om het indexgeval te specificeren: _____

□ Bevestiging van een genetische afwijking: _____

□ Farmacogenetica: _____

Soorten afnames en analyses

Cytogenetica

E□ CGH-array [2,3,4]

H□ Karyotypering [4] *en / of* FISH onderzoek

- □ Klinisch vermoeden van:
  - □ T13 □ T18 □ T21 □ Turner □ Klinefelter
- □ Structurele afwijking (chrom :____)
- □ Laaggradige mozaïekafwijking (chrom :____)

□ FISH op : F□ Wanguitstrijkje U□ Urine

(enkel bij tweede intentie ingeval van mozaïek op bloed)

□ geslacht □ trisomie : _____ □ andere : _____

M□ Fibroblasten cultuur

□ metabole analyse [1,3] □ bewaring [1]

H□ Chromosoombreuk (verdenking van Fanconi)

H□ Lymfoblastoïde lijn / bewaring [1]

Exoom trio (duo)

E□ Neurologische ontwikkelingsstoornissen *(Fenotype te specificeren)* [1,3,4]

E□ Epil. Encefalopath./Zeldz. ped. epileps. *(idem)* [1,3]

E□ Zeldzame aangeboren aandoeningen *(idem)* [1,3,4]

Infos : _____

Exoom (trio gewenst)

E□ Zeldz. epilepsieën bij volwassenen *(Fenotype te specificeren)* [1,3]

E□ Zeldz. dermatogenetische pathologieën *(idem)* [1,3]

E□ Zeldz. immunogenetische pathologieën *(idem)* [1,3]

E□ Zeldz. genetische ziekte *(verplichte erfelijkheidsadv.)* [1,3]

Infos : _____

Uitbestede analyse

E□ Uitbestede analyse: □ DNA □ Bloed

(/!\ voorwaarden: NF1, FSHD, alleen aan het begin van de week)

Belgisch labo : _____

Buitenlands labo[1] : _____

Indicatie : _____

Gevraagde gen(en) : _____

Andere

E□ DNA-bewaring E□ Long reads DNA-bewaring *

E□ Long reads* * /!\ alleen aan het begin van de week

E□ Andere indicatie : _____

Gevraagde gen(en) : _____

Mutatie(s) : _____

Gerichte analyses, Panel met meerdere genen (P) of panels in silico via exoom of LRS

Ontwikkelings- / metabole afwijkingen

E□ Achondroplasie / Hypochondroplasie (FGFR3)
- □ Hot-Spots (G380R – N540K) □ Rares **via exoom** [1,3]

E□ Uniparentale disomie Chr : □ 7 □ 11 □ 14 □ 15

E□ Fenylketonurie [4] *(PAH)*

E□ Prader-Willi[4] E□ Angelman syndroom [4]

E□ Fragiele X syndroom[4] *(FMR1)*

Endocrinologie

E□ Albright *(GNAS)* E□ McCune-Albright *(GNAS)*

E□ Allgrove/Triple A syndrome *(AAAS)*
- □ Hot-Spot (c.1331+1G) □ Compleet gen **via exoom** [1,3]

E□ Zeldzame endocriene pathologieën **via exoom** [1,3]
- □ Hypo(Hyper)Parathyroid □ Onvruchtbaarheid
- □ Hypo(Hyper)Thyroid □ Vroege puberteit
- □ Hypog. Hypogonadotroop □ DSD
- □ Obesitas □ Insulinopath./MODY
- □ Multip. Endocriene Neopl □ OHSS (FSHR)
- □ Kleine geslalte. □ Andere

Gastroenterologie / Longziekten

E□ Alfa-1-antitrypsine/AAT *(SERPINA1 : S- en Z-allelen)*

E□ Mucoviscidose [4] *(CFTR)* □ 88 mutaties □ voltooid

E□ Erfelijke pancreatitis P [2,3]

E□ Longontsteking *(Bronchiëc. / fibrose /…)* **via exoom** [1,3]

NKO

E□ Doofheid [4] *(GJB2, GJB6, STRC, OTOA)* **=> vul §6 op pg 3**

Hematologie

E□ Erfelijke hemolytische anemieën **via exoom** [1,3]

E□ Sikkelcelanemie [4]

E□ Hemoglobinopathieën (modificatoren) *(HBG2_XMN1, HBS1L-MYB, BCL11A)*

E□ Thalassemies [4] □ alpha □ beta

Inwendige geneeskunde *volwassen of pedia. presentatie*

E□ Amyloïdose *(TTR, APOA1, APOA2)* [2,3]

E□ Erfelijke kankers **via exoom** [1,3] **=> vul het specifieke form. in**
- □ Borst/eierstok □ Prostaat
- □ Alvleesklier □ Colorectaal
- □ Melanoma □ Endocrino (TAT 6 maanden)
- □ Andere *(te specificeren):* (TAT 6 maanden)

E□ Hemochromatose [4] *(HFE1)*
- □ Hyperferritinemie □ Transferrineverzadiging > 45%

E□ Zeldz.Hemochromatoses P [2,3] **=> indien HFE1 uitgesloten**

E□ Fam. hypercholesterolemie/hyperlipidemie P [2,3]

Verplichte DLCN-score, panel aanvaard indien ≥ 6 en indien klinische gegevens worden verstrekt **=> vul het specifieke formulier in**

E□ Auto-inflammatoire path. P [2,3,4] **=> vul §7 op pg 3**

HE□ Porfyrie P [2,3] **=> biochemische analyseresultaten bijvoegen**

Farmacogenetica

E□ TPMT [4]

E□ Gilbert syndroom *(UGT1A1)*

Nefrogenetica

E□ ApoL1

Neurologische en neuromusculaire

E□ Amyotrofieën
- □ Spinale musculaire atrofie *(SMN1)* [4]
- □ SLA *C9ORF72* (triplet repeat exp.) **via LRS**

E□ Ataxies [1,3]
- □ Spinocerebellaire *SCA* (triplet repeat exp.) **via LRS**
- □ Uitgebreid paneel **via exoom** [1,3,4]

E□ Hereditaire drukneuropathie [4] *(HNPP, PMP22 del.)*

E□ Neuropathie / Charcot-Marie-Tooth
- □ *CMT1A (PMP22 dupl.)* [4]
- □ *CMT1X (GJB1)*
- □ Zeldzame **via exoom** [1, 3, 4]

E□ Dementies *(< 70 jaar of familiaal)*
- □ *C9ORF72* (triplet repeat exp.) **via LRS**
- □ Vroege Alzheimer P *(4 genes inclusief APOE)*
- □ Uitgebreid paneel **via exoom** [1,3]

E□ Huntington [4] *(HTT)*

E□ Anormale bewegingen / Dystonie / Parkinson **via exoom** [1,3]

E□ Spastische Paraplegie **via exoom** [1,3,4]

E□ Erfelijke neuromusc. aandoeningen **via exoom** [1,3,4]

E□ Motoneuronziekte / SLA **via exoom** [1,3]

E□ Oculofaryngeale musculaire dystrofie *(OPMD)*

E□ Duchenne spierdystrofie *(DMD)*

E□ Erfelijke neurovasc. aandoeningen **via exoom** [1,3] *(CVA < 30 j of fam. meerdere cerebrovascul. malformaties)*

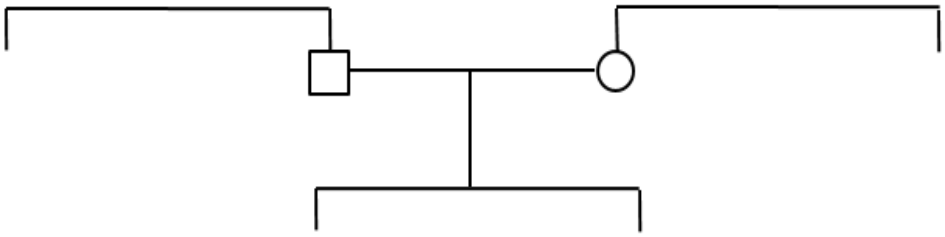
1 VERPLICHTE toestemming **2 Geadviseerde toestemming** **3 Klinische symptomen en stamboom VERPLICHT** **4 GEACCREDITEERDE analyse**

Mutualiteit

Heeft u gecontroleerd of uw patiënt een mutualiteit heeft of een overeenkomst heeft gekregen voor genetische analyse(s) van een privéverzekering of het OCMW? Als hij geen verzekering of overeenkomst heeft, heeft hij dan aangegeven dat hij bereid is te betalen nadat hij is geïnformeerd over de hoge kosten (tot 1700€/analyse)?

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.



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 woorde
- □ 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
- □ koortsstuipen
- □ focaal
- □ gegeneraliseerd
- □ myoclonisch
- □ spasmen
- □ tonisch-klonisch

□ **EEG-afwijkingen**
- □ epileptiforme afwijkingen
- □ gegeneraliseerde epileptiforme afwijkingen
  - □ hypsaritmie □ burst-suppression
  - □ piek-golfcomplexen

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 □ retinale □ oogzenuw
- □ craniosynostosis
- □ cryptophthalmos (L / R / bilateraal)
- □ septo-optische dysplasie
- □ gespleten aangezicht
- □ gespleten lip
  - □ mediaan □ bilateraal □ unilateraal (L / R)
- □ gespleten gehemelte
- □ gespleten huig
- □ 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
  □ alobair □ 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 ademhalingssysteem**
□ 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
□ hypogenitalisme 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

4. Mineure misvormingen - dysmorfie

□ **Nekafwijking**
□ korte nek
□ nek met zwemvliezen
□ overtollige huid

□ **Craniofaciale afwijkingen**
□ asymmetrie in het gezicht
  □ asymetrisch huilend gezicht
□ gezichtsdysmorfie
□ 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
□ gewelfd verhemelte
□ oogleden (afwijkingen)
  □ blefarofimose
  □ epicanthus
  □ naar beneden en naar buiten
  □ naar omhoog en naar buiten
  □ ptosis
  □ telecanthus
  □ brede palpebrale kloven
  □ uitzakkingvan 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 wijd (L / R / bilateraal)
□ duim triphalangeal (L / R / bilateraal)
□ clinodactylie vingers
  □ clinodactylie II III IV V (L / R / bilateraal)
□ tenen clinodactylie
  □ clinodactylie 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**

_____

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 (> 80bb)
□ type
  □ perceptie
  □ verzending
  □ bilateraal
  □ unilateraal
□ afwijking van de semlicirculaire kanalen
□ vestibulaire afwijking
□ Mondini
□ Aangetaste aanverwante : _____
□ andere: _____

7. Periodieke koortssyndromen

(in te vullen voor genepanel periodieke koorts + volledige stamboom)

Etniciteit: _____
bloedverwantschap: ja / nee
leeftijd bij het ontstaan van koorts: _____
frequentie van koorts (aantal episodes / jaar): _____
duur van koortsaanvallen: _____
temperatuur: _____

bijbehorende tekens (duid aan en omcirkel):
□ mucocutaan: uitslag, aften, 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, uveitis, andere oogheelkundige aandoeningen
□ gastro-intestinaal: buikpijn, braken, diarree, blindedarmontsteking, peritonitis
□ lymfoïde 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 / corticosteroïden / andere: _____
□ antwoord: ja / nee

8. Andere afwijkingen - opmerkingen

Geïnformeerde 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: □ de patiënt, □ de patiënt en zijn moeder, □ de patiënt en zijn vader, □ 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 1700 euros 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 Erasme-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