

DECIPHER

DatabasE of Chromosomal Imbalance and Phenotype in Humans using Ensembl Resources

(Database for kromosomal ubalance og fænotype hos mennesker ved brug af Ensembl ressourcer)

Et samarbejde om at koble symptomer til bestemte områder i genomet

DECIPHER-databasen samler klinisk information om patienter med mindre kromosomal ubalance (deletion, duplikation m.v.) og viser denne information koblet til det humane genom. Formålet er at

- Øge medicinsk og videnskabelig viden om mindre kromosomal ubalance
- Forbedre behandling og genetisk rådgivning for individer/familier med mindre kromosomal ubalance
- Bidrage til forskning inden for studier af gener, som påvirker menneskets udvikling og helbred

Yderligere information om DECIPHER-databasen for mindre kromosomal ubalance kan ses på

<http://decipher.sanger.ac.uk>

SAMTYKKE-ERKLÆRING

Denne formular printes, udfyldes og opbevares i journalen (skal IKKE sendes til DECIPHER)

Jeg giver hermed tilladelse til, på vegne af mig selv/mit barn:

Navn: _____

CPR: _____

Tilladelsen gives til (lægens navn): _____

Afdeling: _____

at følgende indberettes til DECIPHER-databasen:

- Anonyme kliniske data vedrørende mig selv/mit barn JA / NEJ (marker med cirkel)
- Fotografier af mig selv/mit barn (frivilligt) JA / NEJ (marker med cirkel)
- Jeg har læst folderen
”Velkommen til DECIPHER-databasen – information for familier” JA / NEJ (marker med cirkel)

Jeg forstår at:

- Mit navn/barnets navn ikke bliver offentliggjort
- Materialet anbringes på DECIPHER's hjemmeside <http://decipher.sanger.ac.uk>. Hjemmesiden ses og bruges af læger (især kliniske genetikere) og forskere (især cytogenetikere og molekylærbiologer). Helt anonymiserede opsummerede data kan ses af offentligheden via Ensembl's genom browser (www.ensembl.org).
- Adgang til fotografier vil være beskyttet af password og vil kun være tilgængelig for klinikere/cytogenetikere, som er registrerede medlemmer af DECIPHER-konsortiet.

Dato: _____ Underskrift patient/forælder/værge: _____

Relation til den person, det handler om, f.eks. mig selv, mor, far, værge: _____

Dato: _____ Klinikers underskrift: _____

Tak fordi du har taget dig tid til at udfylde samtykke-erklæringen.