

BELEEGYZŐ NYILATKOZAT
KUTATÁSI PROJEKTHEZ ÉS AZ EHHEZ SZÜKSÉGES MINTAVÉTELHEZ
(14 alatti gyermek)

A kutatás címe: **Wilson kór epidemiológiájának, diagnosztikájának, klinikai képének, progressziót befolyásoló tényezőknek és különböző gyógyszeres kezelések hatékonyságának vizsgálata - Wilson kór regiszter**

A kutatás vezetője: Dr. Dezsőfi Antal PhD egyetemi docens, gasztoenterológus, gyermekgyógyász szakorvos

Alulírott:

Név:
Lakcím:
Anyja neve:
Születési hely, idő:

.....nevű gyermek (TAJ szám:))

törvényes képviselője

A csatolt tájékoztatót elolvastam, és személyes tájékoztatásban részesültem, kérdéseket tehettem fel, és ezekre a felvilágosítást adó személy számomra kielégítő és érthető válaszokat adott. A tájékoztatóban foglaltakat megértettem, így:

- **Hozzájárulok** ahhoz, hogy a Semmelweis Egyetem I. sz. Gyermekgyógyászati Klinikájának megbízottai gyermekemtől – előre meghatározott és általam elfogadott kutatási céllal – mintát vegyenek.

Gyermekem genetikai mintája és az abból származó adatok a *személyazonosító adataival együtt - kódolt formában - pszeudonimizált módon - anonimizált módon* történő tárolásához járulok hozzá (a megfelelő rész aláhúzendó). A biobankban vagy archivált gyűjteményben elhelyezett adatok tudományos céllal történő feldolgozásához, és azok szakdolgozatban vagy tudományos írásban, a résztvevők nevének említése nélkül történő közzétételéhez hozzájárulok. Gyermekem genetikai mintája *a mintavétel elsődleges célja szerinti (kutatási) – bármely célú (diagnosztikus és kutatási) – kizárólag kutatási célú* felhasználásához járulok hozzá (a megfelelő rész aláhúzendó).

Ezennel kijelentem, hogy önként döntöttem a mintavétel és mintám biobankban történő elhelyezése mellett. Tudatában vagyok, hogy e hozzájárulás önkéntes, amelyet szóban vagy írásban bármikor visszavonhatok.

Tudomásul veszem, hogy a vizsgálatokban való részvételért anyagi juttatásban nem részesülök. Tudomásul veszem továbbá, hogy a megfelelő hatóságilag szabályozott ellenőrzés mellett a vizsgálati eredmények és a minták más hazai vagy külföldi kutatókhoz továbbíthatók, akik ezeket előre meghatározott kutatás-fejlesztési célra felhasználhatják. Ennek kapcsán semmiféle személyes anyagi követelést nem támaszthatok.

A jelen nyilatkozatban foglaltakat megértettem, tudomásul vettem és aláírásommal hitelesítem.

Dátum (saját kezűleg)..... Szülő/gondviselő aláírása

- A kutatási célú mintavételhez és a minta biobankban történő bármilyen módú elhelyezéséhez **nem járulok hozzá.**

Dátum (saját kezűleg) Szülő/gondviselő aláírása

A felvilágosítást végző orvos (név, beosztás):

.....

Dátum:..... A felvilágosítást végző orvos pecsétje, aláírása