

PATIENT INFORMATION / INFORMAȚII PACIENT

PLEASE COMPLETE IN ENGLISH / A SE COMPLETA ÎN ENGLEZĂ

FIRST NAME / PRENUME	LAST NAME / NUME	
DATE OF BIRTH / DATA NAȘTERII	PATIENT GENETIC SEX / SEX GENETIC PACIENT	
ETHNICITY / ETNIE	SAMPLE COLLECTION DATE / DATA RECOLTĂRII	
STREET ADDRESS / ADRESĂ		
CITY / ORAȘ	POST CODE / COD POȘTAL	COUNTRY / ȚARĂ

ORDERING PHYSICIAN INFORMATION / INFORMAȚII MEDIC

PLEASE COMPLETE IN ENGLISH / A SE COMPLETA ÎN ENGLEZĂ

CLINIC NAME / CLINICĂ	CLINIC ID / ID CLINICĂ
REFERRING CLINICIAN / MEDIC TRIMIȚĂTOR	
PHONE NUMBER / TELEFON	FAX / FAX
EMAIL / EMAIL	
STREET ADDRESS / ADRESĂ	
CITY / ORAȘ	POST CODE / COD POȘTAL
COUNTRY / ȚARĂ	

PARENT / GUARDIAN INFORMATION / INFORMAȚII PĂRINTE/REPREZENTANT LEGAL

PLEASE COMPLETE IN ENGLISH AT LEAST ONE SET OF INFORMATION BELOW / A SE COMPLETA ÎN ENGLEZĂ CEL PUȚIN UN SET DE INFORMAȚII

MOTHER / GUARDIAN'S INFORMATION / INFORMAȚII MAMĂ/REPREZENTANT LEGAL		FATHER / GUARDIAN'S INFORMATION / INFORMAȚII TATĂ/REPREZENTANT LEGAL	
FIRST & LAST NAME / PRENUME & NUME		FIRST & LAST NAME / PRENUME & NUME	
PHONE NUMBER / TELEFON		PHONE NUMBER / TELEFON	
EMAIL		EMAIL	
PARENT / PĂRINTE <input type="checkbox"/>	GUARDIAN / REPREZENTANT LEGAL <input type="checkbox"/>	PARENT / PĂRINTE <input type="checkbox"/>	GUARDIAN / REPREZENTANT LEGAL <input type="checkbox"/>

REQUESTED TEST / TEST SOLICITAT

Oreana Testing of 106 genetic diseases and 142 genes / Testare 106 boli genetice și 142 gene	<input type="checkbox"/>
For the complete list of diseases tested, please visit www.nipd.com/oreanapanel / Pentru lista completă a afecțiunilor testate, vă rugăm să accesați www.nipd.com/oreanapanel	

TEST INDICATIONS / RECOMANDĂRI TESTARE

FAMILY HISTORY (Please specify): / ISTORIC FAMILIAL (Specificați): <input type="checkbox"/>	COMMENTS: / COMENTARIU:
CARRIER PARENT(S) (Please specify): / PĂRINȚI PURTĂTORI (Specificați): <input type="checkbox"/>	
HIGH RISK ETHNICITY: (Please specify): / ETNIE CU RISC CRESCUT (Specificați): <input type="checkbox"/>	
SYMPTOMS (Please specify): / SIMPTOME (Specificați): <input type="checkbox"/>	
ABNORMAL PRENATAL TESTING (Please specify): / TEST PRENATAL PATOLOGIC (Specificați): <input type="checkbox"/>	
OTHER (Please specify): / ALTUL (Specificați): <input type="checkbox"/>	

If applicable, please attach detailed medical record and clinical information. / Dacă este cazul, atașați dosarul medical și informații clinic relevante.

FOR LABORATORY USE ONLY		
F-OPR-01/1/07-RO	ORDER NUMBER	LAB ID NUMBER
COMMENTS	DATE & TIME OF RECEIPT (DD/MM/YY HH:MM)	KIT LOT NUMBER
		RECEIVED BY

CONSIMȚĂMÂNT PĂRINTE/REPREZENTANT LEGAL

Prin prezenta semnătură confirm următoarele:

1. Confirm că am citit sau că mi s-a citit, consimțământul informat atașat pentru screening-ul neonatal Oreana că am înțeles și sunt de acord ca NIPD Genetics să testeze proba copilului meu.
2. Declar că am primit consiliere de la medicul trimițător cu privire la testul Oreana și am discutat cu medicul toate aspectele testului Oreana, inclusiv beneficiile, riscurile și limitările testului Oreana, motivele pentru efectuarea testului și disponibilitatea opțiunilor alternative de testare.
3. Sunt de acord cu recoltarea tamponului bucal și trimiterea acestuia la NIPD Genetics pentru efectuarea testului solicitat în formular.
4. Sunt de acord ca NIPD Genetics să utilizeze proba parțial și în totalitate pentru efectuarea testului menționat în formular.
5. Sunt de acord ca NIPD Genetics să comunice rezultatul testului laboratorului trimițător și medicului trimițător.
6. Confirm corectitudinea informațiilor din formular.

Rezultatele testelor și orice material biologic neutilizat pot ajuta NIPD Genetics să îmbunătățească și să dezvolte în continuare calitatea, acuratețea și eficacitatea diagnosticului. Astfel, NIPD Genetics dorește să utilizeze rezultatele testelor anonimizate, (să elimine toate informațiile personale prin care puteți fi identificat) și materialul biologic neutilizat al copilului dumneavoastră.

În contextul de mai sus, sunt de acord cu includerea rezultatului copilului meu în baza de date NIPD Genetics, codificarea, stocarea și utilizarea materialului biologic.

SEMNĂTURA PĂRINTE/REPREZENTANT LEGAL

DATA

DECLARAȚIE MEDIC

Prin prezenta confirm următoarele:

1. Sunt medicul care solicit efectuarea testului.
2. Rezultatele testului vor determina managementul și opțiunile de tratament pentru pacient.
3. Părintele/Reprezentantul legal al pacientului a fost informat de natura și scopul testului.
4. Părintele/Reprezentantul legal a fost informat corespunzător în ceea ce privește testul Oreana, (beneficiile, riscurile și limitările).
5. Am răspuns tuturor întrebărilor părintelui/reprezentantul legal despre testul Oreana.
6. Acest formular a fost completat conform dorințelor și instrucțiunilor părintelui/reprezentantului legal.
7. Am primit consimțământul informat al părintelui/reprezentantului legal și am atestat semnătura acestora.

SEMNĂTURĂ MEDIC

DATA

TEST OREANA

Oreana depistează modificările genetice (mutații) care pot afecta dezvoltarea normală, calitatea vieții nou-născutului/copiilor. Aceste modificări pot determina boli genetice care inițial pot fi fără simptome. Totuși după debutul simptomelor, afectarea poate fi ireparabilă și de necorectat prin tratament. Testul Oreana poate fi util pentru:

(a) Nou-născuți asimptomatici: detecția precoce este benefică, deoarece monitorizarea clinică poate reduce severitatea simptomelor și ajută la îmbunătățirea prognosticului.

(b) Nou-născuți simptomatici: prezintă semne sau simptome ale unei boli greu de diagnosticat, datorită complexității și variabilității simptomelor.

RECOLTAREA PROBEI

Laboratorul va recolta un tampon bucal conform instrucțiunilor, care se va trimite la NIPD Genetics pentru testare. Uneori, este necesară repetarea recoltării în cazul în care există întâzieri la transport, ruperea dispozitivului de colectare a probelor, degradarea probei, contaminarea probei, proba inadecvată sau dacă proba a fost trimisă încorect. Recoltarea probei este neinvazivă și nedureroasă.

INTERPRETARE REZULTAT

Rezultatele sunt disponibile în aproximativ 2 - 3 săptămâni. Medicul trimițător, responsabil de înțelegerea utilității și limitărilor specifice testului, vă va comunica aceste informații și va răspunde la orice întrebări pe care le aveți. Următoarele variante descriu posibilele rezultate ale testului:

Positive: Variantă semnificativă din punct de vedere clinic (modificare) indică faptul că a fost identificată o variantă genetică patogenă sau probabil patogenă într-o genă asociată cu o boală. Este posibil ca testul să identifice mai multe variante semnificative din punct de vedere clinic. Rezultatele trebuie interpretate în context clinic, simptomatic, a profilului biochimic sau istoricului familial al pacientului.

Negative: nu s-a detectat nicio variantă clinic semnificativă. Un rezultat „negative” nu exclude nicio variantă patogenă în zonele care nu au fost evaluate de test sau în regiunile care au fost acoperite la un nivel prea scăzut pentru a fi evaluat. Rezultatul „negative” nu garantează că individul va fi sănătos sau fără tulburări genetice sau afecțiuni medicale.

Interpretarea rezultatelor se bazează pe informațiile disponibile în prezent în literatura medicală, cercetare și în bazele de date științifice. Deoarece literatura, cunoștințele medicale și științifice sunt în continuă schimbare, noile informații care devin disponibile în viitor pot înlocui sau suplimenta informațiile cunoscute în prezent. Este recomandat să păstrați contactul cu medicul dumneavoastră pentru a afla despre orice modificări, noutăți care pot apărea în interpretarea rezultatelor.

INFORMAȚIE

NIPD Genetics este un laborator de testare genetică de ultimă generație acreditat. Sunt luate toate măsurile necesare pentru a efectua testarea în mod fiabil și în conformitate cu standarde stricte. Oreana este un test precis, cu toate acestea, există posibilitatea unor rezultate fals pozitive, fals negative sau neconcludente din motive tehnice și biologice. Deși rare, aceste motive includ, dar nu se limitează la: probe etichetate greșit, raportarea inexactă a informațiilor clinice/medicale, erori tehnice rare sau alte evenimente rare, cum ar fi prezența modificărilor într-un procent atât de mic de celule încât modificarea s-ar putea să nu fie detectabilă prin test (mozaicism). Analiza este specifică doar pentru testele efectuate. Acest test nu va detecta toate modificările genetice ale genelor evaluate. Unele modificări genetice nedetectate ar putea fi legate de boli și nu sunt testate de Oreana. Oreana nu va raporta screeningul purtătorului pentru condiții recesive. Testarea genetică este o parte importantă a procesului de diagnosticare. Cu toate acestea, testele genetice pot să nu ofere întotdeauna un răspuns definitiv. În unele cazuri, testarea poate să nu identifice o modificare genetică, chiar dacă există una. Acest lucru se poate datora limitărilor cunoștințelor medicale actuale sau tehnologiei de testare. Interpretarea exactă a rezultatelor testelor depinde de diagnosticul clinic sau de antecedentele familiale ale pacientului, precum și de faptul că orice relație de familie raportată este cu adevărat o relație biologică. Acest test nu are capacitatea de a detecta toate riscurile medicale pe termen lung. Alte teste de diagnostic pot fi necesare.

BENEFICII

Rezultatele testelor genetice vă pot ajuta atât pe dumneavoastră, cât și pe medicul dumneavoastră să luați decizii în cunoștință de cauză cu privire la planificarea familială, asistență medicală și management. Rezultatele testelor genetice pot avea implicații asupra altor rude de sânge. Este recomandat să primiți consiliere genetică înainte și după efectuarea acestui test genetic.

CALITATE

Vă rugăm să alegeți opțiunea relevantă din formularul de consimțământ pentru a ne acorda permisiunea de a utiliza în mod anonim proba rămasă în scopul îmbunătățirii calității, acurateței și eficacității Oreana.

*Vă rugăm să vă asigurați că ați citit și înțeles informațiile din acest document înainte de a semna și completați cu exactitate toate informațiile relevante, deoarece informațiile incorecte pot determina rezultate inexacte ale testelor. Vă rugăm să discutați cu medicul trimițător orice întrebări pe care le aveți. Pentru informații suplimentare, vă rugăm să vizitați site-ul nostru web la **www.nipd.com***

REZUMAT CONFIDENȚIALITATE PACIENT

Această scurtă notificare de confidențialitate oferă un rezumat al modului în care NIPD Genetics Public Company Ltd (NIPD) colectează și prelucrează datele dvs. personale prin acest formular. Este important să citiți această notificare privind protecția confidențialității datelor împreună cu politica noastră de confidențialitate completă care conține informații mai detaliate despre procesarea datelor de către noi. O copie este disponibilă online de la medicul trimițător.

1. Despre noi

NIPD Genetics este titularul responsabil pentru prelucrarea datelor dvs. personale. Am numit un responsabil cu protecția datelor (DPO). Dacă aveți întrebări cu privire la această notificare privind confidențialitatea sau practicile noastre de protecție a datelor, vă rugăm să contactați responsabilul cu protecția datelor DPO

DATE DE CONTACT

Entitate juridică: NIPD Genetics Public Company Ltd (HE 275644)
Email: dpo@nipd.com
Adresă: 31 Neas Engomis Street, 2409 Engomi, Nicosia, Cyprus
Telefon: + (357) 22266888

2. Datele pe care le colectăm despre dvs

Colectăm, folosim, stocăm și transferăm diferite tipuri de date personale despre dvs. după cum urmează:

- Date de identitate.
- Date de contact.
- Date medicale/clinice.

3. Cum folosim datele dvs. personale

Vom folosi datele dvs. personale exclusiv în scopurile pentru care le-am colectat, care includ următoarele:

- Pentru a vă înregistra ca un client nou.
- Pentru a efectua testul dvs. Oreana, pentru a procesa și furniza rezultatele.
- Pentru a gestiona relația dvs. cu noi.
- Pentru a vă contacta cu privire la rezultatele dvs. sau în scopuri de consultare.
- Pentru eliberarea facturii către laboratorul trimițător.

4. Cum comunicăm datele dvs. personale

Comunicăm datele dvs. către laboratorul trimițător, pentru a-l putea notifica în momentul eliberării rezultatului.

De asemenea, este posibil să comunicăm datele dvs. personale către furnizorii de servicii cloud, deoarece stocăm anumite informații în Cloud.

5. Transferuri internaționale

Nu transferăm, nu stocăm sau prelucrăm datele dvs. personale în afara Spațiului Economic European decât dacă dvs. și clinicianul dvs. de referință vă aflați în afara SEE.

6. Drepturile dvs. legale

În anumite circumstanțe, aveți drepturi în conformitate cu legile privind protecția datelor în legătură cu datele dvs. personale, inclusiv dreptul de a primi o copie a datelor cu caracter personal pe care le deținem despre dvs., dreptul de a solicita și obține ștergerea lor („dreptul de a fi uitat”), dreptul la restricția prelucrării și dreptul de a sesiza în orice moment Oficiul Comisarului pentru Protecția Datelor cu Caracter Personal.