

**SUOSTUMUSASIAKIRJA, ALLE 15-VUOTIAAT TUTKITTAVAT**
**(v.1.0.)**
**HARVINAISSAIRAUDET TYKS GENOMIIKALLA –TUTKIMUS (HARVIGEN)**

|                   |                            |
|-------------------|----------------------------|
| TUTKITTAVAN NIMI: | TUTKITTAVAN HENKILÖTUNNUS: |
|                   |                            |

Lääkäriini \_\_\_\_\_ (lääkäriin nimi) on pyytänyt minua osallistumaan tähän tutkimukseen. Minä sopisin tutkimukseen, koska minulla on todettu \_\_\_\_\_.

Minulle on kerrottu tästä tutkimuksesta. Olen saanut esittää kysymyksiä tutkimuksesta. Tutkimusta varten otetaan tarvittaessa verinäyte. Joissain tilanteissa tutkimukseen otetaan virtsa-, sylki-, posken limakalvo- tai ihonäyte. Tutkimukseen voidaan myös käyttää jotain muuta jo aiemmin otettua näytettä. Minulle on kerrottu, miten näytteen otto tehdään. Näytteen avulla yritetään selvittää, mistä sairaus johtuu.

Lääkäriini on kertonut, että tämä tutkimus ei välttämättä tuo lisätietoa sairaudestani. Jos tutkimus tunnistaa sairauteni geneettisen syyn, tästä voi olla hyötyä minulle ja sairauttani hoitavalle lääkärille.

Olen saanut kertoa, haluanko osallistua tähän tutkimukseen. Tiedän, ettei minun tarvitse osallistua, jos en halua. Jos nyt suostun ja myöhemmin muutan mieltäni, saan lopettaa tutkimukseen osallistumisen kertomalla siitä \_\_\_\_\_:lle tai tutkimusta tekeville lääkäreille. Lääkärit ja hoitajat silti hoitavat minua parhaalla mahdollisella tavalla.

Myös minun \_\_\_\_\_:lle on kerrottu tästä tutkimuksesta ja häneltä on kysytty, voinko osallistua. \_\_\_\_\_:ni on sanonut, että saan osallistua ja allekirjoittanut oman suostumuksen.

Lääkäriini on kertonut, että minusta kerätään tietoja tutkimusta varten. Tällaisia tietoja ovat esimerkiksi nimeni, syntymäpäiväni ja tiedot sairauksistani. Kaikki tiedot pysyvät salassa ja tallennetaan lukittuun paikkaan. Näitä tietoja saavat nähdä vain tämän tutkimuksen tekijät.

Jos haluan osallistua, kirjoitan nimeni tähän suostumukseen.

|                       |          |
|-----------------------|----------|
| Allekirjoitus / Nimi: | Päiväys: |
|                       |          |

Tämän suostumuksen vastaanotti ja tiedot tutkimuksesta antoi (lääkäri/hoitaja täyttää):

|                                                    |                                                      |
|----------------------------------------------------|------------------------------------------------------|
| Suostumuksen vastaanottajan allekirjoitus ja nimi: | Suostumuksen vastaanottajan osoite ja puhelinnumero: |
| <br><br><br><br><br><br><br><br><br><br>           | <br><br><br><br><br><br><br><br><br><br>             |

Tutkimuksesta vastaavat henkilöt ovat perinnöllisyyslääkäri Elisa Rahikkala ja sairaalageneetikko Saana Mönkäre, Tyks Genomiikka, Medisiina D, Kiinamyllynkatu 10, PL 52, 20521 Turku, Sähköposti: elisa.rahikkala@utu.fi tai saana.monkare@varha.fi, Puhelin: +358-46-923 0220 tai +358-50-5016208.

Tätä suostumusasiakirjaa on tehty kaksi (2) kappaletta, joista toinen annetaan suostumuksen antajalle ja toinen suostumuksen vastaanottajalle.