

HEIMILD TIL VARÐVEISLU SÝNA OG MÖGULEGRAR NOTKUNAR Í LÆKNISFRÆÐILEGUM VÍSINDARANNSÓKNUM

1. Með undirskrift minni hér að neðan staðfesti ég að hafa lesið og skilið efnislegt innihald þessarar samþykkisyfirlýsingar og votta að mér hefur gefist tækifæri til að kynna mér hjálagaðar upplýsingar um lífsýnasafn Íslenskrar erfðagreiningar þar sem fjallað er um tilgang, eðli og framkvæmd vísindarannsókna sem lífsýnasafnið mun þjóna. Ég hef fengið tækifæri til að spyrja nánar um atriði sem mér voru ekki ljós og fengið viðunandi svör við spurningum mínum.
2. Ég staðfesti skilning minn á eðli þeirrar áhættu sem er tengd gjöf blóðsýnis í lífsýnasafn Íslenskrar erfðagreiningar og þátttöku í vísindarannsóknum sem byggja á lífsýnum og viðkvæmum persónuupplýsingum. Ég geri mér grein fyrir þeim áhættuatriðum sem nefnd eru í meðfylgjandi upplýsingum og mér er ljóst að hér er fyrst og fremst um nauðsynlega áminningu að ræða og að Íslensk erfðagreining og eftirlitsaðilar með rannsóknum munu gera allt sem í þeirra valdi stendur til að halda áhættunni í lágmark.
3. Ég afsala mér öllum kröfum til fjárhagslegs hagnaðar sem kann að verða af rannsóknum á sýnum frá mér og veiti Íslenskri erfðagreiningu fullt eignarhald yfir öllum rannsóknarniðurstöðum og hugvitsréttindum, þar með talið heimild til að selja niðurstöðurnar og afleidd lífefni til viðskiptaaðila sinna.
4. Í samræmi við 4. gr. rg. 134/2001 um lífsýnasöfn veiti ég hér með leyfi til varðveislu blóðsýna, vefjasýna, erfðaefnis og hvítra blóðkorna úr mér í Lífsýnasafni Íslenskrar erfðagreiningar undir kóða og í tengslum við það varðveita upplýsingar sem um mig er safnað vegna þátttöku minnar í rannsóknum fyrirtækisins.
5. Ég veiti Íslenskri erfðagreiningu heimild til að nota blóðsýni, erfðaefni og frumur sem úr þeim hafa verið eða kunna að verða einangruð:

- Til læknisfræðilegra vísindarannsókna sem leita orsaka, bættrar greiningar og bættrar meðferðar á sjúkdómum og/eða fyrirbyggjandi aðgerða.
- Til stofnerfðafræðilegra rannsókna m.t.t. uppruna Íslendinga og skyldleika þeirra við aðrar þjóðir og þjóðarbrot eins og nauðsynlegt er til að auðvelda leit sjúkdómsgena.
- Í tengslum við heilsufarsupplýsingar sem ég hef veitt eða heimilað að sé aflað úr sjúkraskráminum vegna þátttöku minnar í rannsóknum á vegum fyrirtækisins eða samstarfsaðila þess
- Í tengslum við heilsufarsupplýsingar tengdar nafni eða kennitölu minni í hópskrám heilbrigðisstofnanna eða einstakra heilbrigðisstarfsmanna, þ.e. upplýsingar sem skráðar eru utan minnar persónulegu sjúkraskrár og fyrirtækið hefur fengið afhentar með leyfi Persónuverndar, Vísindasiðanefndar og viðkomandi skráarhaldara.
- Til samanburðarrannsókna þar sem bornar eru saman upplýsingar og mæliniðurstöður milli rannsóknaverkefna í þeim tilgangi að skilja og finna orsakir sjúkdóma og lækningu við þeim.

6. Ég heimila að samkeyra meigi upplýsingar um mig við gögn hjá Íslenskri erfðagreiningu.
7. Ég staðfesti að sú heimild sem ég veiti hér með undirskrift minni gildir í ótilgreindan tíma eða þar til ég ákveð sjálf/-ur að hætta þátttöku. Heimild mín takmarkast, sbr. hér að framan, við rannsóknir sem hlotið hafa umfjöllun og samþykki Persónuverndar og Vísindasiðanefndar, ef þessir aðilar krefjast samþykkis aftur, verður leitað til mín um nýtt eða sérstakt samþykki.
8. Ég heimila að sé nauðsyn á viðbótarsýni og/eða upplýsingum megi aðilar í umboði Íslenskrar erfðagreiningar með milligöngu fulltrúa Persónuverndar hafa samband við mig aftur.

STAÐFESTING ÞÁTTTÖKU. Nafn og kennitala ritað eigen hendi

dags.

Undirskrift forráðamanns og kennitala ef um er að ræða þátttöku barns eða ólögráða einstaklings.
(tilgreinið skyldleika/tengsl forráðamanns við þátttakanda).

dags.

Staðfesting á að hafa kynnt ofangreindum þátttakanda eðli og tilgang lífsýnasafns og hann telji upplýsingarnar fullnægandi.

dags.

ATHUGIÐ: Þetta undirritaða upplýsta samþykki þarf að fylgja lífsýninu.