

TERMO DE CONSENTIMENTO PARA TESTE GENÉTICO DE PORTADOR/A

Este teste genético visa determinar o estado de portador (*heterozigoto*) ou não portador de mutação num gene para uma doença autossómica recessiva ou ligada ao X recessiva. A realização do teste implica que antes foram confirmadas a mutação ou mutações que causam a doença na família. Este teste só pode ser realizado após aconselhamento genético apropriado e se, depois disso, a pessoa achar haver benefícios para si, nomeadamente para a tomada de decisões reprodutivas; poderão ainda existir benefícios para outros familiares. Ser portador de uma mutação para doença recessiva pode trazer implicações para a descendência, mas não para si próprios (salvo raras exceções em algumas destas doenças). Este teste de portador contribuirá para determinação mais exata do risco para a descendência (e outros familiares). Não se preveem prejuízos graves da execução deste teste. O teste é efetuado em duplicado em ADN extraído de uma colheita de sangue. Os riscos associados a qualquer colheita de sangue são pequenos e muito raros.

Foram-me fornecidas informações gerais sobre a doença a ser testada, incluindo o seu modo de transmissão e mecanismos da hereditariedade, a frequência habitual de portadores na população geral e os riscos de transmissão. Foram-me explicados os procedimentos deste teste genético, nomeadamente a necessidade de aconselhamento genético antes de receber os resultados do teste. Foi-me também explicado que, se for portador, esse facto não deverá ter consequências clínicas para mim, mas aumenta o risco de poder transmitir esta doença à minha descendência.

Foi-me dada oportunidade de me esclarecer sobre todos os pontos anteriores, bem como de fazer outras perguntas e tempo suficiente para refletir e tomar a minha decisão final. Fiquei esclarecido que posso desistir do teste a qualquer momento até me serem comunicados os seus resultados.

Autorizo a colheita de sangue e realização de **teste de portador** para a doença presente na minha família: SIM NÃO

Autorizo que os meus dados pessoais sejam registados e tratados informaticamente, para uso interno e exclusivo deste centro de genética: SIM NÃO

Nome completo: _____

Data: ___/___/_____ Assinatura do consultando: _____

Confirmo que expliquei à pessoa acima indicada, de forma adequada e inteligível, os procedimentos necessários à realização do teste genético diagnóstico. Respondi a todas as questões que me foram colocadas e assegurei-me de que houve um período de reflexão suficiente para a tomada da decisão. Também garanti que, em caso de recusa, serão assegurados os melhores cuidados possíveis nesse contexto, no respeito pelos seus direitos.

Nome do profissional de saúde: _____

Data: ___/___/_____ Assinatura do profissional de saúde: _____

ANEXAR À AMOSTRA E AO FORMULÁRIO DE PEDIDO DE TESTE