

TERMO DE CONSENTIMENTO PARA TESTE GENÉTICO PRÉ-SINTOMÁTICO

Este teste genético pré-sintomático visa determinar o estado de “portador” ou “não portador” da mutação que causa a doença nesta família; o resultado de “não-portador”, porém, só pode ser dado com toda a certeza se antes tiver sido confirmada a mutação familiar. Este teste só pode ser realizado após aconselhamento genético apropriado e se, depois disso, a pessoa achar haver benefícios para si de natureza psicológica e social, nomeadamente para a tomada de decisões de vida (reprodutivas ou outras) e uma vez que não se prevejam prejuízos graves; poderão ainda existir benefícios para outros familiares. O teste é efetuado em duplicado em ADN extraído de uma ou (de preferência) duas colheitas de sangue. Os riscos associados a qualquer colheita de sangue são pequenos e muito raros.

Foram-me explicados os procedimentos deste **protocolo de consultas**, nomeadamente, a necessidade de ter (pelo menos) duas sessões de aconselhamento genético antes de receber os resultados do teste, além de avaliação psicológica e social. Compreendi ainda que, qualquer que seja o resultado do teste pré-sintomático, o protocolo compreende consultas de acompanhamento às 3 semanas, 6 meses e 1 ano depois da comunicação dos resultados, além de outras que eu entenda necessárias.

Foram-me dadas informações gerais sobre a doença a ser testada, incluindo as suas manifestações habituais e evolução natural, e o seu modo de transmissão e mecanismos da hereditariedade. Foi-me também explicado que, no presente, **não existe ainda cura para esta doença**, pelo que o teste pré-sintomático contribuirá apenas para o meu desejo de querer conhecer o meu estado de portador/a ou não-portador/a. Se for portador/a, terei um risco muito elevado de desenvolver a doença; se for não-portador/a, será praticamente certo que não virei nunca a manifestá-la nem a transmitir-la aos meus descendentes.

Foi-me ainda explicado que para um resultado seguro de “não-portador” é indispensável a deteção da mutação num doente ou num portador da minha família. 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. Ficou ainda esclarecido que **posso desistir do teste preditivo a qualquer momento** até me serem comunicados os seus resultados.

Assim, autorizo colheita de sangue e **teste pré-sintomático** da doença que afeta a minha família:

SIM NÃO

Autorizo que os dados constantes do formulário de pedido de teste genético 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