

## TERMO DE CONSENTIMENTO PARA TESTE PRÉ-SINTOMÁTICO

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

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 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 transmiti-la aos meus meus descendentes.

Foi-me ainda explicado que para um resultado seguro de não-portador é indispensável a detecção da mutação num doente da minha família. Foi-me dada oportunidade de me esclarecer sobre todos os pontos anteriores, bem como de fazer outras perguntas. Ficou esclarecido que **posso desistir do teste preditivo a qualquer momento** até me serem comunicados os seus resultados.

Autorizo colheita de sangue e **teste pré-sintomático** da doença que afecta a minha família:

SIM  NÃO

Autorizo que a minha amostra de sangue possa ser utilizada na investigação da doença. Se agora concordar, poderei retirar esta autorização a qualquer momento. A execução do teste, a comunicação dos resultados ou as consultas de seguimento não serão nunca postas em causa, nem prejudicadas, se eu agora recusar ou vier mais tarde a retirar esta autorização:

SIM  NÃO

Autorizo que os dados constantes do formulário de pedido de teste genético sejam registados e tratados informaticamente, para uso interno exclusivo do centro:

SIM  NÃO

Nome completo: \_\_\_\_\_

Local e data: \_\_\_\_\_, \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Assinatura do consultando: \_\_\_\_\_

Assinatura do médico: \_\_\_\_\_