

First name	NHS number (or postcode if not known)
Last name	Date of birth

Imię	Numer NHS (lub kod pocztowy w przypadku braku numeru NHS)
Nazwisko	Data urodzenia

Record of Discussion Regarding Genomic Testing

Zapis rozmowy na temat badań genomowych

This form relates to the person being tested. One form is required for each person.

All of the statements below remain relevant even if the test relates to someone other than yourself, for example your child.

Formularz dotyczy osoby badanej. W przypadku każdej osoby należy wypełnić oddzielny formularz.

Należy odnieść się do wszystkich poniższych stwierdzeń, nawet jeżeli badanie dotyczy innej osoby, na przykład dziecka.

I have discussed genomic testing with my health professional and understand the following

Pracownik służby zdrowia omówił ze mną kwestie dotyczące badań genomowych i rozumiem poniższe informacje

Family and wider implications

1. The results of my test may have implications for me and members of my family. I understand that my results may also be used to help the healthcare of members of my family and others nationally and internationally. This could be done in discussion with me or through a process that will not personally identify me.

Wpływ na rodzinę i inne osoby

1. Wyniki badania mogą mieć wpływ na mnie i członków mojej rodziny. Rozumiem, że moje wyniki mogą zostać również wykorzystane w ramach wsparcia świadczenia opieki zdrowotnej członkom rodziny oraz innym osobom w kraju i za granicą. Może to nastąpić po rozmowie ze mną lub w ramach procesu, który nie będzie umożliwiał mojej identyfikacji.



First name	NHS number (or postcode if not known)									
Last name	Date of birth									

Uncertainty

2. The results of my test may have findings that are uncertain and not yet fully understood. To decide whether findings are significant for myself or others, my data may be compared to other patients' results across the country and internationally. I understand that this could change what my results mean for me and my treatment over time.

Niepewność

2. Wyniki badania mogą zawierać ustalenia, które są niepewne i jeszcze nie w pełni zrozumiałe. Aby możliwe było ustalenie, czy wyniki badania są istotne dla mnie lub dla innych osób, moje dane mogą być porównane z wynikami innych pacjentów w kraju i za granicą. Rozumiem, że z czasem znaczenie moich wyników dla mnie i mojego sposobu leczenia może ulegać zmianom.

Unexpected information

3. The results of my test may also reveal unexpected results that are not related to why I am having this test. These may be found by chance and I may need further tests or investigations to understand their significance.

Nieoczekiwane informacje

3. W wynikach badania mogą również znaleźć się nieoczekiwane dane, które nie mają związku z powodem wykonania badania. Do ich ustalenia może dojść przypadkowo i może zachodzić potrzeba przeprowadzenia kolejnych badań, aby możliwe było zrozumienie ich znaczenia.

DNA storage

4. Normal NHS laboratory practice is to store the DNA extracted from my sample even after my current testing is complete. My DNA might be used for future analysis and/or to ensure that other testing (for example that of family members) is of high quality.

Przechowywanie DNA

4. W ramach normalnej praktyki laboratoryjnej NHS DNA uzyskane z pobranej próbki może być przechowywane nawet po zakończeniu bieżących badań. Moje DNA może zostać wykorzystane do przyszłych analiz i/lub w celu zapewnienia wysokiej jakości innych badań (na przykład badań członków rodziny).

First name	NHS number (or postcode if not known)									
Last name	Date of birth									

Data storage

- The data from my genomic test will be securely stored so that it can be looked at again in the future if necessary.

Przechowywanie danych

- Dane z mojego badania genomowego będą bezpiecznie przechowywane, aby w razie potrzeby w przyszłości było możliwe ponowne ich przeanalizowanie.

Health records

- Results from my genomic test will be part of my patient record, a copy of which is held in a national system only available to healthcare professionals.

Dokumentacja zdrowotna

- Wyniki badania genomowego będą stanowić część mojej dokumentacji, której kopia jest przechowywana w krajowym systemie dostępnym tylko dla pracowników służby zdrowia.

Research

- I understand that I have the opportunity to take part in research which may benefit myself or others, now or in the future. An offer to join a national research opportunity is available on the following page.

Badanie

- Rozumiem, że mam możliwość wzięcia udziału w badaniach, które mogą przynieść korzyści mnie lub innym osobom, teraz lub w przyszłości. Oferta wzięcia udziału w krajowych badaniach naukowych znajduje się na następnej stronie.

For any further questions, my healthcare professional can provide information. More information regarding genomic testing and how my data is protected can be found at www.nhs.uk/conditions/genetics

W razie dalszych pytań, informacji udzielą pracownicy służby zdrowia. Więcej informacji na temat badań genomowych i ochrony danych można znaleźć na stronie www.nhs.uk/conditions/genetics

Please sign on page seven to confirm your agreement to the genomic test.

Proszę podpisać się na stronie siódmej, aby potwierdzić zgodę na badanie genomowe.



01-NGIS-ROD (v4.03)

First name	NHS number (or postcode if not known)									
Last name	Date of birth									



The National Genomic Research Library Krajowa Biblioteka Badań Genomowych

The NHS invites you to contribute to the National Genomic Research Library, managed by Genomics England.

Genomics England was set up in 2013 by the Department of Health and Social Care to work with the NHS to build a library of human genomes for researchers to study. Combining data from many different patients helps researchers to better understand disease and spot patterns in the data.

By agreeing to share your data you might get results which could lead to your own diagnosis, a new treatment, or offers to take part in clinical trials. Your taking part could enable diagnoses for people who don't have one.

Please read the following statements. Feel free to ask any questions before making a decision.

NHS zaprasza do udziału w Krajowej Bibliotece Badań Genomowych (National Genomic Research Library) kierowanej przez Genomics England.

Spółka Genomics England została utworzona w 2013 roku przez brytyjskie Ministerstwo Zdrowia i Opieki Społecznej (Department of Health and Social Care) i ma ona za zadanie współpracować z NHS w celu stworzenia biblioteki ludzkich genomów, które stanowiąby materiał do badań naukowych. Łączenie danych pochodzących od wielu różnych pacjentów pozwala badaczom lepiej zrozumieć chorobę i dostrzec pewne prawidłowości związane z danymi.

Wyrażając zgodę na udostępnienie swoich danych, pacjent może otrzymać wyniki przydatne do rozpoznania jego przypadku, opracowania nowej metody leczenia lub zaproponowania mu udziału w badaniach klinicznych. Udział w programie może także przyczynić się do rozpoznania choroby u osób, u których takiego rozpoznania choroby dotychczas nie przeprowadzono.

Prosimy o zapoznanie się z poniższymi informacjami. Zachęcamy do zadawania pytań przed podjęciem decyzji.



01-NGIS-ROD (v4.03)

First name	NHS number (or postcode if not known)							
Last name	Date of birth							

By saying 'yes' to research, I understand the following

Wyrażając zgodę na udział w badaniach, rozumiem, co następuje

The National Genomic Research Library

1. NHS England, on behalf of the Trusts that provided your genomic test, will allow Genomics England to access my personal data including my genomic record.

Krajowa Biblioteka Badań Genomowych

1. NHS England, w imieniu Trustu, który przeprowadził badanie genomowe, zezwoli spółce Genomics England na dostęp do moich danych osobowych, w tym do zapisu genomu.

Security

2. Any samples and data stored by Genomics England and the NHS will always be stored securely. Genomics England will take all reasonable steps to ensure that I cannot be personally identified.

Bezpieczeństwo

2. Wszelkie próbki i dane są przechowywane przez Genomics England i NHS w bezpieczny sposób. Genomics England podejmie wszelkie uzasadnione kroki w celu uniemożliwienia mojej identyfikacji.

Re-contact

3. My clinical team or Genomics England together with my clinical team, can contact me if the data or samples reveals any clinical trials or other research that I might benefit from.
4. If something is relevant to me or my family, there is a process by which this will be shared with my NHS clinical team.

Ponowny kontakt

3. Zespół specjalistów lub Genomics England wraz z zespołem specjalistów może się ze mną skontaktować, jeżeli na podstawie uzyskanych danych lub próbki zostanie ustalone, że mogę odnieść korzyść dzięki udziałowi w badaniu klinicznym lub innym przedsięwzięciu badawczym.
4. W przypadku zaistnienia okoliczności istotnych dla mnie lub dla mojej rodziny istnieje procedura umożliwiająca powiadomienie o tym odpowiedniego zespołu specjalistów NHS.

First name	NHS number (or postcode if not known)									
Last name	Date of birth									

Data and sample usage

5. Researchers may include national or international scientists, healthcare companies and NHS staff. To access the data, these researchers must all be approved by an independent committee of experts, including health professionals, clinical academics and patients. There will be no access to the data by personal insurers and marketing companies.

Wykorzystanie danych i próbek

5. Członkami zespołu badawczego mogą być naukowcy z kraju lub z zagranicy, firmy z branży opieki zdrowotnej oraz pracownicy NHS. Aby uzyskać dostęp do danych, wszyscy badacze muszą otrzymać zgodę niezależnego komitetu ekspertów, w skład którego wchodzi pracownicy służby zdrowia, specjaliści kliniczni i pacjenci. Ubezpieczyciele i firmy marketingowe nie będą miały dostępu do tych danych.

Data storage

6. Genomics England will collect different aspects of my health data from the NHS and other data from organisations listed at <https://www.genomicsengland.co.uk/privacy-policy/>. The collection and analysis of my health data for research will continue across my entire lifetime and beyond.

Przechowywanie danych

6. Genomics England będzie uzyskiwać różne dane dotyczące mojego stanu zdrowia od NHS oraz inne dane od podmiotów wymienionych na stronie <https://www.genomicsengland.co.uk/privacy-policy/>. Gromadzenie i analizowanie danych dotyczących stanu zdrowia w celach badawczych będzie odbywać się przez całe moje życie oraz po mojej śmierci.

Withdrawal

7. I can change my mind about taking part at any time. More information regarding research in the National Genomic Research Library can be found at www.genomicsengland.co.uk For any further questions, my healthcare professional can provide information.

Wycofanie się z udziału w programie

7. W każdej chwili mogę zmienić zdanie dotyczące udziału w programie. Więcej informacji na temat badań prowadzonych w ramach Krajowej Biblioteki Badań Genomowych można znaleźć pod adresem www.genomicsengland.co.uk W razie dalszych pytań informacji udzielają pracownicy służby zdrowia.

Please use page seven to indicate your research choices.

Na siódmej stronie należy dokonać wyborów dotyczących udziału w badaniach.



01-NGIS-ROD (v4.03)



First name	NHS number (or postcode if not known)										
										Date of birth	
Last name											

Confirmation of Your Genomic Test and Research Choices

Potwierdzenie decyzji dotyczących badania genomowego i udziału w procedurze badawczej

I confirm that I have had the opportunity to discuss information about genomic testing, I agree to the genomic test, and my research choice is indicated below.

Potwierdzam, że zapewniono mi możliwość omówienia informacji dotyczących badań genomowych, wyrażam zgodę na przeprowadzenie badania genomowego, a moja decyzja dotycząca badań naukowych znajduje się poniżej.

- A. I have discussed taking part in the National Genomic Research Library** YES | NO
If your answer to A is NO then please ignore B and sign directly below
- A. Przeprowadzono ze mną rozmowę na temat udziału w Krajowej Bibliotece Badań Genomowych** TAK | NIE
Jeżeli odpowiedź w części A brzmi NIE, proszę zignorować część B i podpisać się bezpośrednio poniżej
- B. I agree that my data and remainder sample may contribute to the National Genomic Research Library** YES | NO
- B. Wyrażam zgodę, aby moje dane i pozostała próbka mogły być wykorzystane w Krajowej Bibliotece Badań Genomowych** TAK | NIE

Patient name	Signature	Date								
		<table border="1"><tr><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr></table>								
.....									

If you are signing this form on behalf of someone else (children, adults without capacity or deceased patients) then please sign below.

Parent Guardian Consultee name*	Signature	Date								
<i>please amend as appropriate</i>		<table border="1"><tr><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr></table>								
.....									

Imię i nazwisko pacjenta	Podpis	Data								
		<table border="1"><tr><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr></table>								
.....									

Jeżeli formularz jest wypełniany w imieniu innej osoby (dzieci, dorosłych nieposiadających odpowiednich kompetencji lub zmarłych pacjentów), należy podpisać poniżej.

Imię i nazwisko rodzica opiekuna konsultanta*	Podpis	Data								
<i>niepotrzebne skreślić</i>		<table border="1"><tr><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr></table>								
.....									



01-NGIS-ROD (v4.03)

First name	NHS number (or postcode if not known)									
Last name	Date of birth									

Healthcare professional use only

To be completed by the healthcare professional recording the patient's choices.

Patient category	Adult (made their own choices)	Clinician has agreed to the test (in the patient's best interests)								
	Adult lacking capacity (choices advised by consultee)	Deceased (choices made on behalf of deceased individual)								
	Child (parent or guardian choices)									
Test type	Rare and Inherited Diseases - WGS	Cancer (paired tumour normal) - WGS								
If answer to research choice A is NO	Patient would like to discuss at a later date	Inappropriate to have discussion								
	Patient lacks capacity and no consultee available	Other								
Remote consent	Recorded remotely by clinician, no patient signature									
Responsible clinician										
Hospital number										
Healthcare professional name	Signature	Date								
_____	_____	<table border="1"><tr><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr></table>								

Wyłącznie do użytku przez pracowników służby zdrowia

Wypełnia pracownik służby zdrowia, rejestrując decyzje dokonane przez pacjenta.

Kategoria pacjenta	Osoba dorosła (decyzja podjęta samodzielnie)	Zgodę na wykonanie badania wyraził lekarz klinicysta								
	Osoba dorosła nieposiadająca odpowiednich kompetencji (decyzja podjęta po uzyskaniu porady konsultanta)	(w najlepszym interesie pacjenta)								
	Dziecko (decyzja podjęta przez rodzica lub opiekuna)	Osoba zmarła (decyzja podjęta w imieniu osoby zmarłej)								
Rodzaj badania	Choroby rzadkie i dziedziczne — sekwencjonowanie całogenomowe	Choroby nowotworowe (pary komórek zdrowych i zmienionych nowotworowo) — sekwencjonowanie								
Jeżeli decyzja dotycząca udziału w badaniach w części A brzmi NIE	Pacjent chciałby omówić te kwestie w późniejszym terminie	Brak możliwości przeprowadzenia rozmowy								
	Pacjent nie ma kompetencji i nie ma możliwości skorzystania z pomocy konsultanta	Inne								
Zgoda wyrażona zdalnie	Rejestracja zdalna przez klinicystę, bez podpisu pacjenta									
Odpowiedzialny lekarz klinicysta										
Numer szpitala										
Imię i nazwisko pracownika służby zdrowia	Podpis	Data								
_____	_____	<table border="1"><tr><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr></table>								