	Doküman No	Yürürlük Tarihi	Revizyon No	Revizyon Tarihi	Sayfa No
	FRM.58	01.07.2016	01	26.07.2022	1 / 2
<b>HUNTINGTON HASTALIĞI İÇİN BİLGİLENDİRİLMİŞ ONAM FORMU</b>					

Huntington hastalığı tespiti için uygulanan bu testi yaptırmak istiyorum. Huntington hastalığına neden olan genin 4. kromozomda yerleştiği ile ilgili bilgilendirildim. Bu hastalığın üçlü tekrar dizisi (CAG) artışı mutasyonu olduğu anlatıldı. Bu üçlü tekrar dizilerinin sayısında artış olması durumunda tekrar sayısına bağlı olarak Huntington hastalığının ortaya çıkma riski bulunduğunu anladım. Yapılacak bu kan testi Huntington genimdeki CAG tekrar sayısını belirleyecektir.

I. Bu test sonucunda 4 olası sonuçla karşılaşacağımı anladım;

1.NEGATİF: CAG tekrar sayısı normal sınırlar içerisindedir.(26 tekrar veya altı). Bu kişi Huntington hastalığı yönünden risk taşımamaktadır ve kendi çocuğuna hastalığı aktarmaz.


2.NORMAL/MUTASYON: CAG tekrar sayısı normal/mutasyon aralığındadır (27-35). Bu kişide hastalık gözlenmez ancak çocukları risk altındadır.

3.İNTERMEDİATE: CAG tekrar sayısı intermediate aralıktadır (36-39 tekrar). Bu kişinin hayatının bir döneminde hastalığın ortaya çıkıp çıkmayacağı tam olarak bilinmemekle birlikte risk söz konusudur.

4.POZİTİF: CAG tekrar sayısı Huntington hastalığı aralığındadır (40 tekrar veya üstü). Bu kişinin hayatının bir döneminde bu hastalık ortaya çıkacaktır. Hastalığın başlangıç semptomları için nörolojik değerlendirme gereklidir.

II. Bu testin en önemli sıkıntılarından birisi psikolojik yönüdür. İntermediate aralıktaki sonuçlar değerlendirilmesi zor sonuçlardır ve risk durumunun belirlenmesindeki güçlükler neden olmaktadır.

III. Ailesinde Huntington hastası bulunan ancak kendisinde henüz herhangi bir bulgu olmayan kişiler "asemptomatik" bireylerdir. Psikolojik riskler göz önüne alındığında, Huntington hastalığı için standart test prosedürü semptomatik bireylerde veya yeterli danışmanlık verilmiş asemptomatik yetişkin bireylerde testin yapılması şeklindedir.

	Doküman No	Yürürlük Tarihi	Revizyon No	Revizyon Tarihi	Sayfa No
	FRM.58	01.07.2016	01	26.07.2022	2 / 2
<b>HUNTINGTON HASTALIĞI İÇİN BİLGİLENDİRİLMİŞ ONAM FORMU</b>					

IV. Testle ilgili tüm bilgiler güvenli bir şekilde saklanacaktır. Test sonuçları laboratuardan sadece ilgili hekime gönderilecek ve sadece bana bilgi verilecektir.

Test programı ile ilgili olanaklar hakkında bilgilendirildim ve presemptomatik test için onay veriyorum. Testin riskleri, yararları ve sonuç değerlendirirken karşılaşılan sıkıntılar ve sonuçların doğuracağı olası psikolojik etkileri ile ilgili bilgilendirildim.

İsim:

Adres:

Tarih:

İmza:

İlgili doktor tarafından doldurulacak kısım:

Hastayı Huntington hastalığı testi ve testin sınırları hakkında bilgilendirdim.

Doktor adı:

İmza: