

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

Nume	Cod NHS (sau cod poștal dacă nu se cunoaște)
Nume de familie	Data nașterii

## Record of Discussion Regarding Genomic Testing

### Înregistrarea discuției referitoare la testarea genomică

***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.*

***Prezentul formular are legătură cu persoana testată. Este necesar un formular pentru fiecare persoană.***

*Toate declarațiile de mai jos prezintă relevanță în continuare dacă testul are legătură cu altă persoană decât dvs, de exemplu copilul dvs.*

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

**Am discutat cu specialistul meu medical despre testarea genomică și înțeleg următoarele aspecte**

#### ***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.

#### ***Implicații pentru familie și membrii familiei extinse***

1. Rezultatele testului făcut mie ar putea avea implicații pentru mine și membri ai familiei mele. Înțeleg faptul că este posibil ca rezultatele mele să fie folosite pentru a ajuta asistența medicală a familiei mele și a altora la nivel național și internațional. Acest lucru ar putea fi realizat discutând cu mine sau prin intermediul unui proces care nu mă va identifica din punct de vedere personal.



01-NGIS-ROD (v4.04)

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

### Uncertainty

- 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.

### Nesiguranță

- E posibil ca rezultatele testului meu să aibă constatări nesigure și care nu sunt încă înțelese pe deplin. În vederea luării unei decizii cu privire la importanța constatărilor pentru mine sau alții, datele mele pot fi comparate cu rezultatele altor pacienți din țară și străinătate. Înțeleg faptul că acest lucru ar putea schimba semnificația rezultatelor mele pentru mine și tratamentul meu de-a lungul timpului.

### Unexpected information

- 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.

### Informații neașteptate

- Rezultatele testului meu ar putea dezvălui de asemenea rezultatele neașteptate care nu au legătură cu motivul pentru care fac acest test. Este posibil ca acestea să fie descoperite în mod aleatoriu și e posibil să am nevoie de alte teste sau investigații pentru a înțelege importanța lor..

### DNA storage

- 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.

### Stocare ADN

- Practica normală de laborator NHS are ca rol stocarea ADN-ului extras din proba mea chiar și după finalizarea testării mele actuale. Este posibil ca ADN-ul să fie folosit pentru o analiză suplimentară și/sau pentru asigurarea faptului că o altă testare (de exemplu cea a membrilor familiei) este de calitate superioară.



01-NGIS-ROD (v4.04)

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.

### Stocare datelor

- Datele provenite din testul meu genomic vor fi stocate în condiții de siguranță în vederea unei analize suplimentare pe viitor dacă va fi necesar acest lucru.

### 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.

### Dosare medicale

- Rezultatele provenite din testul meu genomic vor face parte din dosarul pacientului meu, din care un exemplar este păstrat într-un sistem național care este disponibil doar specialiștilor care lucrează în asistență medicală.

### 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.

### Cercetare

- Înțeleg că am ocazia de a lua parte la cercetare care îmi poate aduce avantaje mie sau altor persoane, acum sau în viitor. Oferta de aderare la oportunitățile de cercetare în plan național este disponibilă pe pagina următoare.

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](http://www.nhs.uk/conditions/genetics)

Pentru orice alte întrebări, specialistul meu în asistență medicală poate furniza informații. Informații suplimentare referitoare la testele genomice și modul de protecție a datelor mele pot fi consultate la adresa [www.nhs.uk/conditions/genetics](http://www.nhs.uk/conditions/genetics)

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

**Semnați pagina trei pentru a vă confirma acordul cu privire la testul genomic.**



01-NGIS-ROD (v4.04)

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



## The National Genomic Research Library

### Biblioteca Studiului de cercetare a tuturor genelor unei persoane

**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 vă invită să contribuiți la Biblioteca Studiului de cercetare a tuturor genelor unei persoane, administrată de Genomics Anglia.**

Genomics Anglia a fost înființată în anul 2013 de către Departamentul de Sănătate și Asistență Socială pentru a colabora cu NHS pentru a clădi o bibliotecă de genomii umani pe care să o studieze cercetătorii. Combinarea datelor de la un număr mare de pacienți diferiți ajută cercetătorii să înțeleagă mai bine boala și să identifice șabloane în date.

Dându-vă acordul cu privire la distribuirea datelor dvs, ați putea obține rezultate care ar putea antrena propriul dvs diagnostic, un tratament nou sau oferte de participare la studiile clinice. Participarea dvs ar putea permite stabilirea unor diagnostice pentru acele persoane care nu au unul.

Citiți următoarele declarații. Nu ezitați să adresați întrebări înainte de a adopta o decizie.



01-NGIS-ROD (v4.04)

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

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

**Spunând 'da' cercetării, înțeleg următoarele**

### ***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.

### ***Biblioteca Studiului de cercetare a tuturor genelor unei persoane***

1. NHS Anglia, în numele Trust-urilor care au pus la dispoziție testele dvs genomice, va permite Genomics Anglia accesul la datele mele personale inclusiv fișa mea genomică.

### ***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.

### ***Siguranța***

2. Orice probe și date stocate de Genomics Anglia și NHS vor fi stocate permanent în condiții de siguranță. Genomics Anglia va lua toate măsurile rezonabile pentru a asigura imposibilitatea identificării mele personale.

### ***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.

### ***Reintrare în contact***

3. Echipa mea clinică sau Genomics Anglia împreună cu echipa mea clinică, mă poate contacta dacă datele sau probele dezvăluie orice studii clinice sau alte cercetări de pe urma cărora aș putea profita.
4. Dacă un lucru prezintă relevanță pentru mine sau familia mea, există un proces prin care acesta va fi comunicat echipei mele clinice NHS.



01-NGIS-ROD (v4.04)

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.

### Utilizarea datelor și probelor

5. Cercetătorii pot include oameni de știință naționali sau internaționali, companii de asistență medicală și personal NHS. Pentru a avea acces la date, acești cercetători trebuie să fie toți aprobați de o comisie independentă de experți, inclusiv specialiști în domeniul sănătății, academii clinici și pacienți. Asiguratorii personali și companiile de marketing nu vor avea acces la date.

### 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.

### Stocarea datelor

6. Genomics Anglia va colecta diferite aspecte ale datelor mele medicale din NHS și alte date de la organizațiile enumerate la adresa <https://www.genomicsengland.co.uk/privacy-policy/>. Colectarea și analiza datelor mele medicale în scopul cercetării vor continua întreaga mea viață și după aceea.

### 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](http://www.genomicsengland.co.uk). For any further questions, my healthcare professional can provide information.

### Retragere

7. Mă pot răzgândi în orice moment în legătură cu participarea. Informații suplimentare referitoare la cercetările din Biblioteca Studiului de cercetare a tuturor genelor unei persoane pot fi consultate la adresa [www.genomicsengland.co.uk](http://www.genomicsengland.co.uk). Pentru orice alte întrebări, specialistul meu în asistență medicală poate furniza informații.

**Please use page seven to indicate your research choices.**

**Folosiți pagina trei pentru a vă indica opțiunile dvs în materie de cercetare.**



01-NGIS-ROD (v4.04)



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

## Confirmation of Your Genomic Test and Research Choices

### Confirmarea Testului dvs genomic și a opțiunilor în materie de cercetare

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.

Confirm faptul că am avut ocazia să discut despre informații referitoare la testarea genomică, sunt de acord cu testul genomic, iar opțiunile mele în materie de cercetare sunt indicate mai jos.

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. Am discutat despre participarea la Biblioteca Studiului de cercetare a tuturor genelor unei persoane DA | NU

*Dacă răspunsul dvs la A este NU atunci ignorați B și semnați direct mai jos*

B. I agree that my data and remainder sample may contribute to the National Genomic Research Library YES | NO

B. Îmi dau acordul ca datele mele și probele rămase să poată contribui la Biblioteca Studiului de cercetare a tuturor genelor unei persoane DA | NU

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>								

Nume pacient	Semnătură	Data								
		<table border="1"><tr><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr></table>								

Dacă semnați prezentul formular în numele unei alte persoane (copii, adulți cu dizabilități sau pacienți decedați) atunci semnați mai jos.

Părinte   Tutore   Nume client*	Semnătură	Data								
<i>modificați după caz</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 (v4.04)

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>								

## Doar în vederea utilizării de specialistul în asistență medicală

Se va completa de specialistul în asistență medicală care va consemna opțiunile pacientului.

Categorie pacient	Adult (a luat deciziile de unu singur)	Clinicianul a fost de acord cu testul (în cele mai bune interese ale pacientului)								
	Adult care nu are capacitatea necesară (decizii recomandate de consultant)	Decedat (alegeri luate în numele persoanei decedate)								
	Copil (decizii luate de părinte sau tutore)									
Tip test	Boli rare și moștenite - WGS	Cancer (tumoare în pereche normală) - WGS								
Dacă răspunsul la opțiunea de certetare A este NU	Pacientul ar dori să discute la o dată ulterioară	Inadecvat să se poarte o discuție								
	Pacientul nu are capacitatea necesară și nu dispune de un consultant	Alta								
Acord la distanță	Înregistrat la distanță de clinician, fără semnătura pacientului									
Clinician responsabil										
Număr spital										
Numele specialistului în asistență medicală	Semnătură	Data								
_____	_____	<table border="1"><tr><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr></table>								