

**Újszülöttek szűrővizsgálata spinális izomatropia –SMA-betegsége**  
**SZÜLŐI BELEEGYZŐ NYILATKOZAT SPINÁLIS IZOMATROFIA (SMA)**  
**ÚJSZÜLÖTTKORI SZŰRŐVIZSGÁLATÁBA**

*Kedves Szülők!*

Hazánkban az SMA-szűrés minden mintavételt vállaló közfinanszírozott szülészeti kórházi osztályon születő, és a vizsgálatba írásban beleegyezést adó szülők újszülöttjei számára rendelkezésre áll.

Kérjük ezen dokumentum aláírásával nyilatkozni a vizsgálatához történő hozzájárulásukról.

Alulírottak:

**Név(anya)**.....

Lakcím.....

TAJ-szám.....

Anyja leánykori neve.....

Telefonszám.....

email cím.....

**Név(apa)**.....

Lakcím.....

TAJ-szám.....

Anyja leánykori neve.....

Telefonszám.....

email cím.....

**Név(gyermek)**.....

Lakcím.....

TAJ-szám.....

születési hely és idő.....

anyja születési neve.....

mint fent nevezett gyermekünk törvényes képviselői a jelen nyilatkozat aláírásával kifejezetten úgy nyilatkozunk arról, hogy az újszülöttkori SMA-szűrővizsgálatról kapott tájékoztató elolvastuk, az abban foglaltakat megértettük, az SMA-szűrésről teljes körű, és érthető felvilágosítást, valamint kérdéseinkre megfelelő választ és teljes körű, személyre szabott tájékoztatást kaptunk, továbbá mindezt belátási képességünk, cselekvőképességünk teljes birtokában, akaratunkkal mindenben egyezően, minden kényszertől, megtévesztéstől, fenyegetéstől és befolyástól mentesen vettük tudomásul.

## Újszülöttek szűrővizsgálata spinális izomatropia –SMA-betegségre

Tájékoztatott bennünket arról, hogy a vizsgálat elvégzése nem jelent kockázatot és terhelést gyermekünk számára. Elmaradása esetén az esetleg fennálló SMA-betegség felismerése késlekedik, ami maradandó fogyatékhöz vezethet, a későbbi életkorban megkezdett gyógyszeres kezelés ellenére.

Külön adatvédelmi tájékoztatóban tájékoztattak bennünket személyes adataink és vizsgálati eredményeink bizalmas kezeléséről, melynek tudomásul vételét az adatvédelmi tájékoztató aláírásával igazoljuk.

Tudomásul vesszük és vállaljuk, hogy a szűrővizsgálat pozitív eredménye esetén–a biztos diagnózis felállításához további genetikai vizsgálat szükséges, amelyre kizárólag genetikai tanácsadás keretében történő részletes tájékoztatást követően kerülhet sor.

Fentiek ismeretében hozzájárulunk/nem járulunk hozzá gyermekünknek az újszülöttkori SMA-szűrővizsgálat elvégzéséhez.

A vonatkozó részletes információkat a jelen nyilatkozathoz mellékelt leírás külön dokumentumként tartalmazza.

Melléklet: SZÜLŐI TÁJÉKOZTATÓ A VELESZÜLETETT GERINCVELŐI IZOMSORVADÁS ÚJSZÜLÖTTKORI SZÜRŐVIZSGÁLATÁRÓL

Hely és dátum.....év, .....hó.....nap

.....  
tájékoztató orvos nyomtatott neve, aláírása és pecsétje

.....  
törvényes képviselő/anya aláírása

.....  
törvényes képviselő/apa aláírása

Előttünk, mint tanúk előtt a nyilatkozattevő az okiratot saját kezűleg írta alá:

Tanú 1

Tanú 2

név:

név: .....

aláírás.....

aláírás .....

lakcím/tartózkodási hely.....  
hely.....

lakcím!tartózkodási

.....

.....

.....

.....