

Patient Name

DOB

MRN

Physician

FIN



Evaluación genética solicitada para _____

_____ (afección)
mediante _____

(indique el procedimiento: micromatriz, secuenciación genética múltiple, secuenciación y omisión / duplicación de DMD, enzima arilsulfatasa B, etc.).

INTRODUCCIÓN:

Debido a mis antecedentes familiares y/o personales, se me pide que me someta a evaluación genética. Yo elijo libremente someterme a esta evaluación. La razón de dicha evaluación está indicada más abajo. He tenido la posibilidad de hablar acerca de esta(s) evaluación(es) en detalle con mi prestador de atención médica. Para que se le haga la evaluación a mi hijo/a (menor de 18 años), se necesitará el permiso de su padre / madre o tutor legal.

RAZÓN:

La razón de esta evaluación genética es: (Marque todo lo que sea pertinente).

- Situación de portador Prenatal Diagnóstica Presintomática
- Predictiva Detección sistemática Otras _____

PROCEDIMIENTO

CONSEJO GENÉTICO - Puedo solicitar consejo genético de parte de un profesional de genética antes de que se me evalúe. Este consejo incluiría:

- La revisión de los antecedentes familiares y médicos.
- Una conversación en detalle acerca de los riesgos, los beneficios y las limitaciones de esta evaluación genética.

LO QUE SUCEDERÁ:

- Se obtendrá una muestra de mi cuerpo (como por ejemplo, sangre, tejido, líquido amniótico o vellosidad coriónica).
- Esta muestra será enviada para la evaluación genética anteriormente indicada. La evaluación será realizada en el:
 - Laboratorio de Spectrum Health
 - Laboratorio indicado a continuación, seleccionado por medio del Departamento de Derivaciones de Spectrum Health _____ (nombre del laboratorio)
- Solo la(s) evaluación(es) específica(s) que mi médico haya indicado le será(n) realizada(s) a mi muestra. Yo obtendré los resultados solamente de dicha(s) evaluación(es) específica(s).
 - Llegarán del laboratorio.
 - Se le proporcionarán SOLO al médico indicado a continuación o a su persona designada. _____ (nombre del médico que indica la evaluación)
- Me serán proporcionados por mi médico o su persona designada.
 - Cuándo: Al estar disponibles los resultados, mis opciones son:
 - Yo puedo elegir recibirlos lo antes posible.
 - Yo puedo elegir recibirlos más adelante.
 - Yo puedo elegir no recibirlos.
 - Cómo: Los resultados se me darán en persona o por teléfono. Es posible que se me recomiende una cita de seguimiento con consejo genético.
- Podrán ser vistos por:
 - Otra persona o entidad, SOLO si yo lo autorizo por escrito.
 - Un representante legal o una entidad legal, SOLO si los resultados de la evaluación son exigidos por ley.
 - Otros médicos o sus personas designadas con acceso a mi historia clínica electrónica.



Confidentiality of this medical record shall be maintained except when use or disclosure is required or permitted by law, regulation, or written authorization by the patient.



AL REVERSO →

DO NOT MARK BELOW THIS LINE BARCODE ZONE DO NOT MARK BELOW THIS LINE



* X 1 9 2 1 6 *

PROCEDIMIENTO (CONTINUACIÓN)

LO QUE SUCEDERÁ: (CONTINUACIÓN)

- Toda parte no usada de mi muestra podrá ser conservada por el laboratorio para control de calidad o por razones de validación. Mi muestra no será usada para investigación u otras evaluaciones clínicas, a menos que yo lo autorice.

INTERPRETACIÓN DE LA INFORMACIÓN PARA RESULTADOS DE LA EVALUACIÓN

Los resultados de la evaluación serán interpretados usando mis antecedentes personales y familiares. El laboratorio necesita información exacta acerca de mis antecedentes personales y familiares, como también mi origen étnico, para obtener la interpretación más exacta posible de los resultados.

UN RESULTADO POSITIVO

- Indica que yo:
 - Soy portador o posible portador de una mutación genética.
 - Puedo tener una predisposición a una afección genética.
 - Puedo tener una afección genética.
- Se me recomienda hablar con mi médico o consejero genético para conocer el significado completo de mis resultados. Es posible que sea necesario realizar otras evaluaciones para confirmar un diagnóstico o para aclarar el significado de los resultados iniciales. Es posible que se disponga de evaluaciones genéticas para los familiares en riesgo. Si bien es algo poco común, los resultados pueden ser indicativos de una afección diferente a la afección genética inicialmente considerada.

UN RESULTADO NEGATIVO

- Indica que no se detectaron variaciones.
- A menos que se haya establecido lo contrario, aún existe una probabilidad de que yo:
 - Sea portador de la(s) afección(es).
 - Tenga predisposición (susceptibilidad) a esta afección genética.
 - Tenga esta afección genética.

Estas cosas pueden suceder debido a las limitaciones de la tecnología existente y/o el conocimiento incompleto de las causas genéticas de esta afección.

UN RESULTADO NO CONCLUYENTE

- Indica que:
 - Dicho resultado no pudo ser interpretado.
 - Dicho resultado tiene significancia desconocida. Esto quiere decir que se ha detectado una variación pero que no se sabe si dicha variación está relacionada con la afección genética en cuestión o si es una variación normal.
 - Puede haber evaluaciones adicionales para la detección de esta variación en integrantes de mi familia. Los resultados de sus evaluaciones pueden ayudar a aclarar mis resultados.

BENEFICIOS

Los resultados de una evaluación genética pueden:

- Indicar un diagnóstico, ya sea que yo tenga actualmente síntomas o no.
- Proporcionar información sobre riesgos.
- Influir significativamente en las recomendaciones y decisiones relativas a mi tratamiento.
- Proporcionar a los integrantes de la familia información acerca de sus riesgos, si yo decido compartir mis resultados.

RIESGOS

Algunas personas que se someten a evaluación genética pueden:

- Tener ansiedad, depresión, culpa o ira.
- Tener reacciones psicológicas negativas.
- Obtener resultados que revelen que una persona no es pariente de sangre (es decir, no paternidad, adopción).

A la persona que se somete a una evaluación genética puede serle más difícil o imposible obtener seguro de vida en el futuro. Algunas compañías de seguro de vida pueden necesitar información acerca de los resultados de la evaluación genética para poder tomar una decisión de cobertura. Existen leyes federales que ofrecen cierta protección contra discriminación por resultados de evaluación genética para la obtención de seguro de salud, seguro por discapacidad de largo plazo y empleo. Estas leyes incluyen la Ley de Portabilidad y Responsabilidad del Seguro Médico (*Health Insurance Portability and Accountability Act, HIPAA*) y la Ley Antidiscriminación por Información Genética (*Genetic Information Nondiscrimination Act, GINA*).

Patient Name
DOB
MRN
Physician
FIN

LIMITACIONES

- La evaluación genética solo buscará detectar variaciones asociadas con esta(s) afección(es) genética(s).
- A menos que se haya establecido lo contrario, una evaluación genética con resultado negativo puede no descartar completamente que yo:
 - Sea portador de la(s) afección(es).
 - Tenga predisposición (susceptibilidad) a esta afección genética.
 - Tenga esta afección genética.
- Se me pueden hacer recomendaciones diferentes acerca de la mejor manera de proceder si mis resultados son positivos.
- Los resultados de las evaluaciones genéticas no garantizan mi salud, la salud de un niño no nacido o la salud de otros integrantes de la familia.

CONFIDENCIALIDAD

Los resultados de las evaluaciones genéticas pasarán a ser parte de mi historia clínica electrónica. Mi historia clínica es confidencial. Los resultados de las evaluaciones solo serán proporcionados a una persona o compañía específicas si yo así lo autorizo (por escrito). Mis aseguradoras actuales o futuras no tendrán acceso a esta información, a menos que yo lo autorice mediante una cesión de información médica.

AL FIRMAR ESTE FORMULARIO, YO ACEPTO LO QUE SE INDICA A CONTINUACIÓN.

- Yo he leído este formulario o este formulario me ha sido explicado en palabras que puedo entender.
- Yo entiendo la información contenida en este formulario.
- He tenido tiempo de hablar con el médico acerca de esta información. Todas mis preguntas han sido respondidas.
- La decisión de consentir en o negarme a la evaluación anteriormente indicada es voluntaria y completamente mía.
- Yo quiero que se me haga(n) esta(s) evaluación(es) y obtener su(s) resultado(s).

Hora	Fecha	Firma de(l)/la paciente	HORA	FECHA	Testigo de la firma
------	-------	-------------------------	------	-------	---------------------

Si el/la paciente es menor de 18 años de edad o si no puede dar su consentimiento por cualquier otra razón, debe completarse lo siguiente:

Yo, _____ , por la presente certifico que soy el/la _____ de(l)/la paciente; que el/la paciente no puede dar su consentimiento por ser menor, o porque:

Hora	Fecha	Firma de(l) padre / la madre, tutor(a) legal, intercesor(a) por e(l)/la paciente o familiar más cercano	HORA	FECHA	Testigo de la firma
------	-------	---	------	-------	---------------------

PHYSICIAN/COUNSELOR STATEMENT

I have explained genetic testing (including the risks, benefits, and alternatives) to this individual. I have addressed the limitations outlined above, and I have answered this person's questions to the best of my ability.

TIME _____ **DATE** _____ Physician/Counselor signature _____

Confidentiality of this medical record shall be maintained except when use or disclosure is required or permitted by law, regulation, or written authorization by the patient.