

BANCO DE ADN INFORMACIÓN Y CONSENTIMIENTO

Hay estudios de diagnóstico por ADN para una variedad de trastornos hereditarios que ofrecen a las familias la opción de rastrear las mutaciones de genes en su familia o hacer pruebas en embarazos futuros. A pesar de estos avances, todavía no existen análisis por ADN para muchos trastornos genéticos, pero podría haberlos en el futuro.

Un aspecto singular de estos análisis es que a veces las muestras de ADN de los miembros afectados de una familia se tienen que comparar con las muestras de miembros de la familia que no lo están. En el caso de algunas familias, el análisis por ADN es imposible debido a que un familiar que padecía el trastorno genético ya falleció. Se ha establecido un banco de ADN en el hospital Seattle Children's para que sea posible almacenar muestras de ADN de los familiares para poder hacer estudios de diagnóstico en el futuro. Las muestras de ADN se conservarán en el banco por un mínimo de 10 años. El banco de ADN solamente almacenará las muestras de ADN, no las analizará ni les hará pruebas, por lo que no habrá resultados hasta que se solicite un análisis de ADN. Toda persona que desee almacenar muestras de ADN deberá aceptar donar sus muestras al hospital Seattle Children's con la condición de que se utilizarán con el único propósito de realizar análisis genéticos, diagnósticos y asesoramiento para su familia. La muestra no se utilizará para fines comerciales ni de investigación, a menos que el donante o su representante legal solicite específicamente que se permita su uso para estos propósitos.

Hable sobre el uso del banco de ADN con su consejero genético o genetista. Él o ella le puede ayudarle a decidir si debería considerar (y cuándo) guardar ADN en el banco y de quién deberían obtenerse las muestras sanguíneas. Por supuesto, el almacenamiento del ADN no implica que actualmente exista un estudio o que un miembro de la familia haya decidido hacerse un estudio.

Existe la posibilidad de que las muestras de ADN se pierdan o que no sean utilizables para estudios en el futuro debido a apagones eléctricos inesperados, fallas en los equipos, inundaciones u otras circunstancias. También es importante tener en cuenta que las muestras de ADN no son permanentes. Su utilización en un estudio podría agotarlas, por lo que es posible que no quede suficiente para otros estudios. Ni el hospital, ni el banco de ADN (en adelante "el Hospital") se hacen responsables por daños o el extravío de muestras de ADN. El hospital no tiene obligación fiduciaria alguna hacia el donante, su familia, sus descendientes, sucesores o representantes fuera del uso de la muestra para su propósito designado y abstenerse de usar la muestra para todo uso comercial o de investigación. El hospital no tiene obligación de rendir cuentas al donante o a cualquier familiar, heredero, sucesor o representante, ni tutor legal, apoderado o fideicomisario.

La familia debe mantenerse en contacto con la Clínica de Genética que los remitió para estar al tanto del desarrollo de nuevas técnicas en estudios de ADN.

Toda pregunta relacionada con el proceso para solicitar el envío de una muestra de ADN a otro laboratorio debe dirigirse a servicios al cliente del laboratorio llamando al 206-987-2617.

A signed "DNA Bank Restricted Consent" or a "Consent for DNA Retrieval and Use" form must be received by the DNA Bank before DNA will be released to another laboratory.

A copy of this page and the DNA Bank Restricted Consent Form should be provided to the patient/legal representative for their records.

CONSENTIMIENTO RESTRINGIDO PARA BANCO DE ADN

Por medio del presente doy mi consentimiento para la extracción de una muestra de sangre para fines de obtención de una muestra de ADN para almacenamiento en el Banco de ADN del hospital Seattle Children's.

Entiendo que la muestra se utilizará únicamente para análisis genéticos, diagnósticos y asesoramiento para mí o los miembros de mi familia y que no será utilizada para investigación ni con fines comerciales a menos que el donante o su representante legal específicamente solicite que se permita el uso de una muestra para esos fines.

Por medio del presente documento confiero todo derecho, título e interés en relación con, y sobre dicha muestra de ADN y los productos resultantes que yo o cualquier miembro de mi familia, descendiente, heredero, sucesor o representante tengamos o podamos tener en referencia a dicha muestra. Esto no excluye el uso futuro de este ADN por los integrantes de mi familia para pruebas genéticas.

Leí la información contenida en este formulario acerca del banco de ADN, la entiendo y estoy de acuerdo con su contenido.

(Nombre del donante/paciente)

(Fecha de nacimiento)

(No. de expediente médico de Seattle Children's, si lo conoce)

(Firma del paciente/representante legal)

(Nombre en letra de imprenta)

(Relación con el paciente)

(Fecha)

(Hora)

Send the signed consent form to: LabDNABank@seattlechildrens.org or the Molecular Genetics Laboratory fax (206)987-1465; or include signed consent form with blood sample.

Questions regarding sample submission, release of banked DNA, and billing should be directed to Lab Client Services at 206-987-2617.

DO NOT FILE IN PATIENT CHART – CONSENT MUST BE SENT TO MOLECULAR GENETICS LAB