

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA ANÁLISIS DE MATRIZ DE PROGENITORES

Nombre del paciente _____ Fecha de nacimiento _____ Sexo F M
 Tipo de muestra _____ Indicación del análisis _____ Análisis que se realizarán _____

- La participación en pruebas genéticas es completamente voluntaria. Se recomienda buscar asesoramiento genético antes y después de un análisis genético. Consulte www.nsgc.org o la www.acmg.net para buscar un profesional especialista en genética médica.
- El objetivo de este análisis es determinar si tengo la variante de significado incierto (VUS) que se identificó en mi hijo/feto.
- ARUP Laboratories se ha ofrecido a analizar mi muestra sin cargo alguno si se la extrae dentro de las 4 semanas desde la fecha de "verificación/informe" del resultado del análisis de micromatrices de mi hijo/feto. Si bien ARUP Laboratories analizará mi muestra sin cargo, el hospital o el laboratorio pueden cobrar por la extracción de sangre.
- Es posible que se identifiquen hallazgos accidentales en el proceso del análisis de mi muestra. Los hallazgos accidentales son variantes que no se identificaron en mi hijo/feto; incluyen toda pérdida o ganancia cromosómica que se considere que causa una enfermedad o que puede causarla. Los hallazgos accidentales pueden indicar que yo o mis hijos existentes o futuros tenemos un mayor riesgo de padecer ciertas enfermedades. Algunos ejemplos de estos riesgos son: enfermedades cardiovasculares, trastornos neurodegenerativos, demoras en el desarrollo y anomalías congénitas.
- Tengo dos opciones en cuanto a cómo recibir los resultados de este análisis y puedo decidir si deseo recibir los hallazgos accidentales o no:
 - **Si decido recibir los hallazgos accidentales:**
 - Mi proveedor de atención médica recibirá un informe actualizado para mi hijo/feto en el que se indica si la VUS previamente identificada es hereditaria o no.
 - Si se identifica algún hallazgo accidental en mi muestra, ARUP emitirá un informe separado con mi nombre y la información sobre este hallazgo.
 - Además de las variantes que provocan enfermedades, es posible que, a criterio del director médico, se informen delecciones que determinan su estado de portador de trastornos recesivos.
 - **Si NO decido recibir los hallazgos accidentales:**
 - Mi proveedor de atención médica recibirá un informe actualizado para mi hijo/feto en el que se indica si la variante previamente identificada es hereditaria o no.
 - Ni mi proveedor de atención médica ni yo recibiremos un informe separado en el que se describan los hallazgos accidentales identificados.
- Aunque decida recibir los hallazgos accidentales, comprendo que ARUP NO informará ninguna variante de significado incierto identificada que no sea la variante observada en mi hijo/feto.
- Mi muestra de ADN se podrá guardar indefinidamente con el propósito de usarla para la validación de pruebas o con fines educativos una vez eliminados los identificadores personales. No se realizarán otras pruebas clínicas fuera de las autorizadas. Podré solicitar la eliminación de mis muestras de sangre y ADN una vez completada la prueba solicitada, para lo cual debo comunicarme con ARUP al (800) 242-2787, ext. 3301. Para obtener más información sobre ARUP, consulte el sitio www.aruplab.com.
- Aunque los resultados del análisis de micromatriz usualmente son precisos, puede haber varias fuentes de error. Entre estas se incluyen identificación incorrecta de muestras y presentación de información imprecisa sobre las relaciones familiares.
- Si se identifica una variante genética, las tasas del seguro, la capacidad para obtener seguro de vida y por discapacidad, y para obtener empleo podrían verse afectadas. La Ley de no discriminación por información genética de 2008 amplía algunas protecciones contra la discriminación genética (<http://www.genome.gov/10002328>). Todos los resultados de las pruebas se divulgan al proveedor de atención médica solicitante y a las partes autorizadas por las leyes estatales y locales para recibirlos.
- Dado que ARUP no es un centro de almacenamiento, la mayoría de las muestras se descartan después de finalizadas las pruebas. Algunas muestras se podrán guardar indefinidamente con el propósito de usarlas para la validación de pruebas o con fines educativos una vez eliminados los identificadores personales. Todas las muestras de Nueva York se eliminarán 60 días después de que se finalice la prueba. Puede llamar a ARUP Laboratories al (800) 242-2787, ext. 3301, para solicitar la eliminación de su muestra.
- En colaboración con los esfuerzos de los Institutos Nacionales de Salud de Estados Unidos para mejorar la comprensión de variantes genéticas específicas, ARUP envía los resultados de las pruebas genéticas y la información médica sin referencias personales (no se pueden rastrear hasta el paciente), según las normas de HIPAA, a las bases de datos públicas. Se mantiene la confidencialidad de cada muestra. Si prefiere que no se compartan los resultados de su análisis, llame a ARUP al (800) 242-2787, ext. 3301. La información sin referencias personales no será compartida con las bases de datos públicas después de recibir su solicitud, pero se requiere una solicitud separada para cada prueba genética. Además, los pacientes tienen la posibilidad de participar en registros de pacientes e investigación. Para obtener más información, visite www.aruplab.com/genetics/resources.

Coloque sus iniciales aquí si los hallazgos accidentales NO deben informarse.

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA ANÁLISIS DE MATRIZ DE PROGENITORES

Paciente/tutor legal: Autorizo a ARUP Laboratories a realizar un análisis de micromatriz. Un profesional médico calificado me ha explicado los beneficios, los riesgos y las limitaciones del análisis.

Aclaración del paciente/tutor

Firma

Fecha

Proveedor de atención médica solicitante: Le he explicado este análisis de ADN, incluidos sus riesgos, beneficios y alternativas al paciente o al tutor legal y he respondido a todas sus preguntas.

Aclaración del proveedor de atención médica

Firma

Fecha

Especialidad

Número de teléfono

Fax