

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PRUEBAS GENÉTICAS

<p>Nombre del paciente _____</p> <p>Sexo <input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/> M</p> <p>Prueba(s) que se realizará(n) _____</p>	<p>Fecha de nacimiento _____</p> <p>Tipo de muestra _____</p> <p>Prueba(s) que se realizará(n) _____</p>
--	---

- La participación en pruebas genéticas es completamente voluntaria. Se recomienda consejo genético antes y después de las pruebas genéticas. Vea www.nsgc.org o www.acmg.net para encontrar un profesional de genética médica.
- Proporcionar información precisa sobre los síntomas y el historial familiar permite la selección e interpretación correctas de las pruebas. En los casos en que un miembro de la familia haya dado positivo para un cambio genético, el laboratorio puede solicitar una copia de ese informe antes de que se puedan iniciar las pruebas.
- Los resultados de las pruebas genéticas pueden ser positivos, negativos o no concluyentes.
 - Un resultado positivo puede confirmar si una persona se ve afectada por una condición genética, si es portadora de una o si corre el riesgo de desarrollarla.
 - Un resultado negativo no excluye la posibilidad de ser afectado por una condición genética o de ser portador de una. Las condiciones genéticas pueden tener muchas causas, y algunas de ellas pueden no ser completamente conocidas o comprobables.
 - Un resultado no concluyente puede deberse a limitaciones de los métodos de laboratorio, limitaciones en el conocimiento del significado de la(s) variante(s) identificada(s), o calidad deficiente de la muestra. Los resultados no concluyentes de las pruebas bioquímicas pueden deberse al estado clínico de un individuo (ayuno, enfermedad, etc.) en el momento en que se tomó la muestra.
- Las variantes genéticas identificadas se interpretan mediante el uso de información actual de la literatura médica y bases de datos científicas. Dado que esta información puede cambiar, ARUP puede emitir un informe revisado si cambia el significado de la variante. Las personas con una variante de significado incierto deben comunicarse con su proveedor de atención médica periódicamente para determinar si hay nueva información disponible.
- Los resultados de las pruebas genéticas pueden proporcionar información que no se tenía prevista, como por ejemplo:
 - Identificar un riesgo genético no relacionado con la razón original de la prueba.
 - Predecir que otro miembro de la familia tiene, está en riesgo o es portador de una condición genética.
 - Revelar la no paternidad (la persona declarada como el padre biológico no es, de hecho, el padre biológico).
 - Sugerir que los padres de la persona analizada son parientes consanguíneos.
- Aunque los resultados de las pruebas genéticas suelen ser precisos, son posibles varias fuentes de error, entre ellas el diagnóstico clínico erróneo de una afección, información incorrecta sobre las relaciones familiares, etiquetado incorrecto o contaminación de las muestras, transfusión, trasplante de médula ósea y contaminación de las células maternas de las muestras prenatales o del cordón umbilical.
- Si se identifica una variante genética, las tarifas de seguro, la capacidad de obtener un seguro por discapacidad y de vida y la capacidad de inserción laboral podrían verse afectadas. La Ley de No Discriminación por Información Genética de 2008 extiende algunas protecciones contra la discriminación genética (<http://www.genome.gov/10002328>). Todos los resultados de las pruebas se envían al proveedor de atención médica que las solicita y a las partes que tienen derecho a ellos según las leyes estatales y locales.
- Debido a que ARUP no es un establecimiento de almacenamiento, la mayoría de las muestras se descartan una vez que se completan las pruebas. Algunas muestras pueden almacenarse indefinidamente para la validación de la prueba o con fines educativos una vez que se eliminan los identificadores personales. Todas las muestras de Nueva York se descartan 60 días después de la finalización de 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. Puede optar por no compartir los resultados de su prueba; para ello, 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 presentar la 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.

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PRUEBAS GENÉTICAS

Paciente/Tutor: Mi firma a continuación constituye mi reconocimiento de que los beneficios, los riesgos y las limitaciones de esta prueba han sido explicados para mi satisfacción por un profesional de la salud calificado, y se me ha brindado la información técnica adicional que describe la(s) prueba(s) que se realizará(n) en www.aruplab.com.

Nombre en imprenta del paciente/tutor

Firma

Fecha

Médico/consejero genético: He explicado esta prueba genética, sus limitaciones y alternativas al paciente o tutor legal, y abordé todas sus preguntas.

Nombre en letra imprenta del proveedor de servicios de salud

Firma

Fecha