



CONSENT FORMS

PROGRAMA DE ANÁLISIS DE MUTACIONES †
FORMULARIO DE INSCRIPCIÓN
MUTATION ANALYSIS PROGRAM †
ENROLLMENT FORM

Patient Identification Information

Page 1 of 2



Laboratorio de Diagnóstico de ADN Genómico de Johns Hopkins
(JHGDDL, por sus siglas en inglés)

†Financiado por la Cystic Fibrosis Foundation

Envíe por fax los formularios completos al 410-367-3266. Si tiene preguntas, llame al JHGDDL al 410-614-2750.
Todos los campos deben estar completos y ser legibles. Los sellos o etiquetas del proveedor y del paciente no son válidos.
La información debe escribirse a máquina o a mano.

Dirección de envío:
Johns Hopkins
Genomics - DDL 1812
Ashland Ave Sample
Intake, Room 245
Baltimore, MD 21205

Autorización MAP N.º: _____ Fecha: _____ *Solo para uso de JHGDDL*

Indique si esta es la primera inscripción del paciente o si el paciente es elegible para reinscribirse. Visite el sitio web del programa para conocer los requisitos de elegibilidad.

Inscripción por primera vez Reinscripción calificada, Programa de Análisis de Mutaciones de la Fundación de Fibrosis Quística (CFFMAP, por sus siglas en inglés) ID genética: _____

Información del remitente

Proveedor remitente: _____ NPI: _____
Personal de enfermería/asesor genético/trabajador social: _____ Correo electrónico: _____
Nombre del Centro de Atención CF: _____ Número de ID del Centro de Atención CF: _____
Dirección: _____
Ciudad: _____ Estado: _____ Código postal: _____
N.º de teléfono: _____ Número de fax para los resultados: _____
N.º de fax del laboratorio institucional/de referencia/de envío (si procede): _____

Información del paciente *Dos o más de estos identificadores deben aparecer en la muestra.

Nombre del paciente: Apellido _____ Nombre _____ Segundo nombre _____
Fecha de nacimiento (dd/mm/aaaa): _____ Sexo asignado al nacer: _____ Identidad de género: _____
Dirección: _____
Ciudad: _____ Estado: _____ Código postal: _____
N.º de acceso a la muestra o N.º de historia clínica del paciente (MRN, por sus siglas en inglés): _____

Información clínica Adjunte una copia de la nota clínica más reciente del paciente.

Concentración más baja de cloruro en sudor: _____ (mmol/L)
Notas: _____

Información sobre pruebas genéticas Adjunte una copia de los resultados de las pruebas genéticas anteriores del paciente.

¿Esta persona se ha sometido alguna vez a pruebas genéticas de CFTR? No (Se requiere prueba previa para la inscripción) Sí
¿Se identificaron variantes en pruebas anteriores? No Sí, variantes identificadas: _____

Información sobre transfusiones/trasplantes Póngase en contacto con el laboratorio para coordinar el envío de otros tipos de muestras.

- Las muestras de sangre y saliva no son aceptables en los siguientes casos:
- Si el paciente ha recibido productos sanguíneos <2 semanas antes de la recogida de la muestra. Se hacen excepciones solo para las transfusiones de concentrados de glóbulos rojos (pRBC, por sus siglas en inglés).
 - Si el paciente ha recibido un trasplante de médula ósea o de células madre alogénicas. Los fibroblastos cutáneos cultivados son el único tipo de espécimen aceptado en este caso.
 - Neoplasia hematológica activa; el tipo de muestra recomendado son los fibroblastos cutáneos cultivados.

Solo para uso interno		
N.º de acceso:	Fecha de recepción:	N.º ID:
Notas:		

**PROGRAMA DE ANÁLISIS DE MUTACIONES †
FORMULARIO DE INSCRIPCIÓN
MUTATION ANALYSIS PROGRAM †
ENROLLMENT FORM**

Patient Identification Information

Page 2 of 2

Toma de muestras Seleccione el tipo de muestra que desea enviar para su análisis.

<input type="checkbox"/> Sangre venosa A completar por el proveedor tras la aprobación. No tome muestras sin autorización previa. Fecha de toma de la muestra de sangre: _____	<input type="checkbox"/> Saliva No apto para pacientes menores de 5 años. No use kits de recolección que no sean del CFFMAP. Se enviará un kit de saliva CFFMAP al paciente para su aprobación. <i>Nota: El laboratorio no puede realizar envíos a un apartado postal. Indique una dirección residencial.</i>	<input type="checkbox"/> Espécimen enviado anteriormente En el caso de los pacientes aptos para la reinscripción, el laboratorio determinará si queda suficiente ADN para su procesamiento. Si se requiere una nueva muestra, el laboratorio se pondrá en contacto con el proveedor.
---	---	---

Programa de análisis de mutaciones consentimiento informado

Consentimiento del proveedor: Leer y firmar

Certifico que soy el proveedor remitente del paciente identificado arriba y que he ayudado al paciente a completar este formulario. Certifico que el paciente identificado más arriba tiene un diagnóstico de CF confirmado o bajo fuerte sospecha. También entiendo que el Programa de Análisis de Mutaciones (MAP) no tiene como objetivo diagnosticar a los pacientes con CF, sino que se utiliza para identificar la(s) variante(s) genética(s) desconocida(s) del paciente. Certifico que he hablado con el paciente sobre el propósito de esta prueba genética y le he explicado que la prueba puede tardar hasta tres meses en completarse.

X

Firma del proveedor (obligatoria)

Fecha/hora de la firma (obligatoria)

Consentimiento del paciente: Leer y firmar

Entiendo que mi médico está solicitando al Laboratorio de Diagnóstico de ADN Genómico Johns Hopkins (JHGDDL) que realice el Protocolo de Análisis de Mutaciones en mí/mi dependiente y que mi médico puede proporcionar una cantidad limitada de información de salud con la solicitud. El propósito y la precisión de estas pruebas fueron revisados por mi proveedor de atención médica y se respondió a mis preguntas sobre estos temas. Entiendo que, en la mayoría de los casos, un resultado negativo no descarta necesariamente una enfermedad hereditaria. Los resultados de las pruebas de ADN deben considerarse junto con los resultados de otros tipos de pruebas y de la evaluación clínica. Los resultados de las pruebas pueden revelar la no paternidad u otras condiciones genéticas. No se realizarán más pruebas clínicas que las autorizadas; sin embargo, cualquier muestra restante podrá utilizarse con fines de control de calidad o de investigación tras su desidentificación. Mi médico recibirá un informe clínico, pero el laboratorio no puede garantizar el plazo de entrega ni que se obtenga un resultado con cualquier muestra. La divulgación a otras partes requiere el consentimiento por escrito del paciente.

He leído y acepto la sección de consentimiento informado del programa que figura más arriba.

Nombre del paciente (en letra de imprenta)

Fecha de nacimiento (DD/MM/AAAA)

X

Firma del paciente/padre/madre/tutor (obligatoria)

Fecha/hora de la firma (obligatoria)

Nombre del padre/madre/tutor (en letra de imprenta)

Relación con el paciente si no es uno mismo

Describiría mi raza/etnia como (seleccione todas las que correspondan)

- | | | |
|--|--|--|
| <input type="checkbox"/> Negro, afroamericano o de ascendencia africana | <input type="checkbox"/> Nativo de Hawái o isleño del Pacífico | <input type="checkbox"/> Prefiero no responder |
| <input type="checkbox"/> Asiático oriental | <input type="checkbox"/> Surasiático | |
| <input type="checkbox"/> Medio Oriente, suroeste asiático, norte de África | <input type="checkbox"/> Asiático del sudeste | |
| <input type="checkbox"/> Hispano, latino/latina/latinx | <input type="checkbox"/> Blanco | |
| <input type="checkbox"/> Nativo americano, nativo de Alaska, primeras naciones | <input type="checkbox"/> Otro: _____ | |