

Por favor, **complete, firme y envíe** este formulario de consentimiento y el formulario de la RFT y de los Datos Clínicos, junto con las muestras de paciente, a Bloodworks en Seattle, WA.

Permiso para Realizar Estudios Genéticos - NY

Consentimiento Informado para Realizar Pruebas de ADN y análisis de Hemofilia A/Hemofilia B/enfermedad de von Willebrand

Acepto participar en el estudio de variantes genéticas que causan Hemofilia A (Hem A) [deficiencia del factor VIII], Hemofilia B (Hem B) [deficiencia del factor IX], o enfermedad de von Willebrand (VWD) [deficiencia del factor de von Willebrand]. Comprendo que se me extraerá a mí o que se extraerá de mi hijo/a o menor bajo mi tutela legal una muestra de sangre.

El ADN extraído de la muestra de sangre se utilizará para determinar si yo o mi hijo/a o menor bajo mi tutela legal tenemos una variante en un gen que causa Hem A, Hem B o VWD. Encontrar una variante de ADN podría explicar por qué yo o mi hijo/a estamos afectados por Hem A, Hem B o VWD o también podría determinar que yo o mi hijo/a o menor bajo mi tutela somos portadores de Hem A, Hem B o VWD.

Se me ha explicado y comprendo que:

1. En la mayoría de los casos una prueba molecular detecta una anomalía (denominada una variante de ADN) directamente en el gen. La probabilidad de encontrar una variante depende de la sensibilidad y de la especificidad de la prueba. Actualmente BW Eastlake Genomics Laboratory puede encontrar una variante en el 95-98% de los pacientes con Hem A y Hem B y varía por tipo de VWD.
2. La prueba es compleja y utiliza materiales especializados, y existe la posibilidad de que la prueba no funcione bien o que ocurra un error. Firmando a continuación declaro que mi participación en la prueba molecular es voluntaria, pero de ninguna manera exime al laboratorio o a su personal de sus responsabilidades profesionales y éticas.
3. Los resultados me serán informados únicamente a través del proveedor de Hemophilia Treatment Center (HTC), médico o asesor genético que ordenó la prueba. Los resultados son confidenciales; solo serán entregados a profesionales médicos fuera de mi lugar de atención médica si otorgo mi consentimiento escrito.
4. El asesoramiento genético es el proceso mediante el cual los pacientes o familiares en riesgo de tener un desorden heredado llegan a comprender mejor el desorden y lo que pueden aprender de la prueba genética. Se recomienda este proceso a las personas que se realizan estudios genéticos.
5. La prueba molecular realizada en Bloodworks no garantiza de ninguna manera mi salud ni la salud del miembro de mi familia.
6. Comprendo que toda muestra recibida para análisis se convierte en una prioridad de BW Eastlake Genomics Laboratory. Todas las muestras serán manipuladas y destruidas en cumplimiento con un procedimiento operativo estándar de BW para pedidos y procesamiento de muestras. Estas muestras no formarán parte de ningún banco o repositorio de ADN, a menos que yo haya aceptado participar en estudios de investigación y haya otorgado un consentimiento informado escrito separado para ese propósito.

Solo para pacientes de NY: Otorgo mi permiso para que mi muestra se guarde por más de 60 días. _____
(Inicializar si es correcto)

7. **Acepto que se pongan en contacto conmigo para participar en estudios de investigación en el futuro.** Sí No

Declaración del Proveedor de HTC/Médico/Asesor: Le he explicado la prueba molecular a esta persona.
He tratado las limitaciones detalladas arriba y he respondido las preguntas de esta persona.

Nombre del Proveedor/Médico/Asesor: _____ Fecha: _____

Firma del Proveedor/Médico/Asesor: _____

Nombre del Paciente: _____ Fecha de Nacimiento: _____

Firma del Paciente: _____ Fecha: _____

Nombre del padre/madre/tutor/tutora legal (si corresponde): _____

Firma de Padre/Madre/Tutor: _____ Fecha: _____