

CONSENTIMIENTO PARA LA SECUENCIACIÓN DEL GENOMA COMPLETO (WGS)

Apellido del paciente _____ / _____ / _____
 Nombre del paciente _____
 Inicial del segundo nombre _____ Fecha de nac. (MM / DD / AAAA) _____ Sexo genético _____

INFORMACIÓN SOBRE LA PRUEBA

Este formulario de consentimiento le proporcionará información sobre la SECUENCIACIÓN DEL GENOMA COMPLETO (WGS, por sus siglas en inglés), que deberá comentar con su proveedor de atención médica o con un consejero genético. Para ayudarle a comprender el motivo de estas pruebas, a continuación le ofrecemos información sobre el proceso de prueba y los posibles resultados. Esta prueba puede practicarse a usted o a su menor.

La prueba WGS puede identificar cambios, llamados variantes, en el ADN de una persona que causan enfermedades genéticas o afecciones médicas. El ADN es el material genético que recibimos de nuestros padres. Los genes están formados por ADN y son las instrucciones para mantener la salud de nuestro cuerpo. La prueba WGS proporciona un análisis exhaustivo del genoma humano.

En función de los síntomas que se conozcan de usted/su menor, se informará de los genes con cambios asociados a estos síntomas. Es posible que aunque la WGS identifique la causa genética subyacente de una enfermedad en una familia esta información no ayude a predecir los resultados médicos ni a cambiar el tratamiento o el control de la enfermedad. Además, las pruebas WGS también pueden identificar información sobre genes y enfermedades que tengan una importancia médica clara e inmediata para su salud o la de los miembros de su familia, aunque esa información no esté relacionada con los síntomas conocidos actualmente. Una vez que haya recibido los resultados, debe hablar del significado de los mismos con su proveedor de atención médica o su consejero genético.

RESULTADOS

Existen varios tipos de resultados de pruebas que pueden notificarse, entre ellos:

- **Positivo:** Los resultados positivos o "anormales" significan que se ha detectado una variante en el ADN relacionada con sus problemas médicos o los de su menor, o que usted o su menor corren un mayor riesgo de desarrollar una enfermedad en el futuro. Es posible dar positivo en más de una variante. Los resultados positivos podrían incluir variantes patogénicas (variantes que se sabe que están relacionadas con la enfermedad) y variantes probablemente patogénicas (variantes que probablemente estén relacionadas con la enfermedad).
- **Negativo:** Los resultados negativos o "normales" significan que no se han detectado variantes relevantes que estén relacionadas con los problemas médicos de su menor o que aumenten el riesgo de que su menor desarrolle una enfermedad en el futuro. Esto podría indicar que no existen variantes asociadas a la enfermedad en los genes analizados. Las pruebas genéticas, aunque son muy precisas, pueden no detectar una variante presente en los genes analizados. Esto puede deberse a las limitaciones de la información disponible sobre los genes analizados o a las limitaciones de la tecnología de análisis.
- **Variante de importancia clínica indeterminada:** Las pruebas pueden detectar variantes en el ADN que aún no comprendemos del todo. Estas también se denominan variantes de importancia clínica indeterminada (VUS). Es posible que se recomienden pruebas adicionales para usted/su menor o su familia si se identifica una VUS en un gen que pueda estar asociado con la afección médica de usted/su menor.
- **Hallazgos secundarios / incidentales:** En ocasiones, las pruebas pueden detectar una variante en el ADN de una persona no relacionada con el motivo de la prueba. Si se espera que esta variante tenga importancia médica o reproductiva, se denomina hallazgo secundario o incidental.

HALLAZGOS INCIDENTALES

Esta prueba puede encontrar cambios en los genes que causan síntomas o enfermedades no relacionadas con el motivo por el que se realiza la prueba. Se denominan hallazgos secundarios o incidentales y están relacionados con una importancia médica clara e inmediata para su salud o la de su menor o la de los miembros de su familia.

CATEGORÍA I: HALLAZGOS SECUNDARIOS DEL ACMG

El Colegio Americano de Genética Médica (ACMG) ha publicado una serie de directrices para la notificación de este tipo de hallazgos médicamente procesables o secundarios (incluyendo PMID: 34012068). Estas directrices incluyen una lista de genes, que se actualizan ocasionalmente, que se consideran médicamente procesables e indican que los laboratorios deben informar de los hallazgos patogénicos (causantes de enfermedad) y probablemente patogénicos en estos genes. De acuerdo con una actualización de esta declaración política (PMID: 25356965), usted y su proveedor pueden optar por que se notifiquen estos resultados—por favor, indique esta selección en la sección Opciones de notificación al paciente y divulgación de resultados actualizados más abajo.

CATEGORÍA II: OTROS HALLAZGOS INCIDENTALES

Las variantes médicamente procesables son cambios encontrados en genes que se sabe que están asociados a una enfermedad, pero que no están relacionados con los síntomas actuales o la presentación clínica suya/de su menor. Se informa de estas variantes ya que pueden causar una enfermedad grave de aparición temprana o pueden tener implicaciones para el tratamiento y el pronóstico. Usted y su proveedor pueden optar por que se notifiquen estos hallazgos; esta selección se encuentra en la página 2 del formulario de solicitud de pruebas.

INFORMACIÓN ADICIONAL SOBRE LOS INFORMES

El informe NO incluirá hallazgos en genes causantes de síndromes neurodegenerativos de inicio en la edad adulta para los que actualmente no existe prevención ni cura, a menos que estén directamente relacionados con el fenotipo. Si deben considerarse para su notificación genes específicos causantes de síndromes neurodegenerativos de aparición en la edad adulta, estos genes deben marcarse en la sección Genes de interés de la solicitud. Para cada gen, indique si los hallazgos deben notificarse solo para el probando (paciente) o tanto para el probando como para sus padres.

Notificación adicional en el caso de WGS de probandos: Las muestras de los padres biológicos pueden ayudar a facilitar la interpretación de los resultados de la WGS de probando (solo paciente). Una vez emitido el informe del probando, las muestras de los padres pueden analizarse mediante la WGS o pruebas dirigidas para detectar las variantes detectadas en los datos del genoma del probando, con un cargo adicional. Las pruebas gratuitas para variantes de importancia clínica indeterminada para miembros de la familia inmediata están disponibles con aprobación previa por escrito.

Consideraciones adicionales de WGS para Dúo/Trío: Como parte de la prueba WGS Dúo/Trío, es obligatoria una muestra de uno (para Dúo) o de ambos (para Trío) progenitores biológicos. La WGS se realizará en el probando (paciente) y en la(s) muestra(s) parental(es) al mismo tiempo y los datos de la secuencia se analizarán en el contexto de las relaciones familiares. Los datos de los padres se utilizarán para ayudar a interpretar los datos del probando. Las pruebas de seguimiento están disponibles para otros miembros de la familia con un cargo adicional. Las pruebas gratuitas para las variantes de relevancia desconocida están disponibles con la aprobación previa por escrito. Se emitirá un informe separado para los padres sobre los hallazgos secundarios del ACMG.

Su médico puede solicitar una prueba que incluya la WGS en combinación con otro tipo de pruebas. Estas pruebas incluyen otras metodologías que pueden ayudar a identificar cambios que la WGS por sí sola no puede. Las pruebas de los padres con otras metodologías pueden ser necesarias o no para interpretar los resultados del probando. Todos los resultados obtenidos de estas pruebas adicionales se incluirán en un informe independiente del informe de la WGS. Visite la página web de Baylor Genetics para obtener más información sobre estas pruebas y sus formularios de consentimiento asociados.

CONSENTIMIENTO PARA LA SECUENCIACIÓN DEL GENOMA COMPLETO (WGS)

Apellido del paciente

Nombre del paciente

 Inicial del segundo
nombre

Fecha de nac. (MM / DD / AAAA)

Sexo genético

INFORMACIÓN SOBRE LA SECUENCIACIÓN DEL ARN

Para las VUS que cumplan ciertos criterios ("variantes cualificadas"), se puede realizar un análisis exhaustivo del ARN mediante secuenciación del ARN. El ARN se fabrica a partir del ADN y el organismo lo utiliza para crear muchas proteínas diferentes. La secuenciación del ARN puede ayudar a esclarecer si la variante o variantes cualificadas que se están evaluando son clínicamente significativas. Es posible que, aunque la secuenciación del ARN identifique información adicional, no sea suficiente para aclarar el significado clínico de alguna o de todas las variantes cualificadas.

Los resultados de la secuenciación del ARN pueden ayudar a aclarar la importancia clínica de una o varias variantes identificadas mediante la WGS. La información procedente del ARNseq se incluirá en una versión actualizada de su informe WGS. Los posibles resultados de las pruebas que pueden notificarse incluyen:

- Reclasificación de la variante a patógena/probablemente patógena (ascendida): Una o más variantes previamente identificadas se clasifican ahora como patógenas o probablemente patógenas. Actualmente se considera que estas variantes están relacionadas con los problemas médicos de su menor o indican que usted o su menor corren un mayor riesgo de desarrollar una enfermedad en el futuro.
- Reclasificación de la variante a benigna (descendida): Una o más variantes identificadas previamente se clasifican ahora como benignas (es poco probable que estén asociadas a una enfermedad). Actualmente se considera que estas variantes no están relacionadas con los problemas médicos de su menor y no se espera que estén asociadas a un mayor riesgo de desarrollar una enfermedad en el futuro. Estas variantes se eliminarán del informe actualizado.
- La clasificación de la variante sigue siendo la misma: Una o más variantes previamente identificadas no pudieron ser ascendidas o descendidas. Estas variantes siguen clasificándose como VUS y su asociación con la enfermedad actual o futura no está clara. Es posible que se recomienden pruebas adicionales para aclarar mejor el significado clínico de estas variantes.

CONSIDERACIONES Y LIMITACIONES

- Este formulario de consentimiento solo puede utilizarse para la WGS. Los formularios de consentimiento para otras pruebas se encuentran en la página web de Baylor Genetics (<https://www.baylorgenetics.com/consent/>).
- Los resultados pueden indicar que usted/su menor padecen una enfermedad genética, tienen un mayor riesgo de desarrollar una enfermedad genética y/o un mayor riesgo de tener un menor con una enfermedad genética. Es importante comprender que las pruebas genéticas, aunque sean negativas, no pueden descartar todas las variantes. Las pruebas genéticas, aunque son muy precisas, podrían no detectar una variante presente en el gen o genes analizados. Esto puede deberse a las limitaciones de la información disponible sobre el gen o los genes analizados o a las limitaciones de la tecnología de análisis. No es posible excluir los riesgos de todas las enfermedades genéticas para usted/su menor y los miembros de su familia.
- Es posible que, aunque la prueba identifique la causa genética subyacente de la enfermedad en su familia, esta información no ayude a predecir la progresión de la enfermedad ni a cambiar la gestión o el tratamiento de la misma.
- Dependiendo del tipo de prueba genética realizada y de los resultados, pueden ser necesarias pruebas genéticas adicionales u otras pruebas para comprender plenamente la probabilidad de que usted/su menor desarrolle la enfermedad o la gravedad de la misma. Estas pruebas adicionales podrían ser necesarias para usted/su menor u otros miembros de su familia.
- Esta información será analizada por su proveedor de atención médica y se obtendrá el consentimiento adicional obligatorio.
- En muchos casos, la WGS no identificará una variante cualificada. Si no se identifica ninguna variante cualificada mediante la WGS, no se realizará la secuenciación del ARN.
- Se recomienda que hable sobre las pruebas genéticas con su proveedor de atención médica o consejero genético antes de firmar este consentimiento y de nuevo después de que los resultados estén disponibles.
- Puede que no siempre sea posible completar la prueba, ya que a veces la muestra no tiene suficiente ADN/ARN para realizar la prueba o por otras razones. En estos casos, puede ser necesario enviar otra muestra al laboratorio para realizar las pruebas.

CONFIDENCIALIDAD DEL PACIENTE Y CONSERVACIÓN DE EJEMPLARES

- Si se realizan pruebas a varios miembros de la familia, la correcta interpretación de los resultados dependerá de la información proporcionada sobre las relaciones entre los miembros de la familia. En raras ocasiones, las pruebas genéticas pueden revelar que las verdaderas relaciones biológicas de una familia no son las que se habían comunicado. Si se identifica una deficiencia, puede ser necesario compartir esta información con el proveedor de atención médica que ordenó la prueba.
- Las pruebas genéticas son muy precisas, sin embargo, en raras ocasiones, pueden producirse resultados inexactos. Las razones para ello incluyen, entre otras, muestras mal etiquetadas, informes inexactos de información clínica/médica o errores técnicos poco frecuentes.
- Si firma este formulario de consentimiento, pero ya no desea que se analicen las muestras de su menor, puede ponerse en contacto con el proveedor de atención médica que ordenó la prueba para cancelarla. Si desea cancelar la prueba, el laboratorio debe ser notificado de la solicitud de cancelación antes de las 5 PM CST del día hábil después de que la muestra haya sido recibida por Baylor Genetics. Si no se notifica al laboratorio su solicitud de cancelación hasta pasado ese plazo, se le cobrará el costo total de la prueba.
- Solo Baylor Genetics y los socios contratados por Baylor Genetics tendrán acceso a la(s) muestra(s) proporcionada(s) para realizar las pruebas solicitadas. Los resultados solo se divulgarán a la(s) siguiente(s) persona(s): (i) un proveedor de atención médica autorizado, (ii) las personas autorizadas por escrito, (iii) el paciente o su representante personal, y (iv) las personas a las que la ley permite consultar los resultados de las pruebas. Entiendo que tengo derecho a acceder a los resultados de mis pruebas directamente de Baylor Genetics mediante una solicitud por escrito. También entiendo que los datos de laboratorio que no han sido procesados pueden ser solicitados proporcionando una solicitud por escrito o el Formulario de Autorización HIPAA.
- En raras ocasiones, las personas con diagnósticos genéticos han experimentado problemas con la cobertura del seguro y el empleo. El gobierno federal de EE. UU. ha promulgado varias leyes que prohíben la discriminación basada en los resultados de pruebas genéticas por parte de compañías de seguros de salud y empleadores. Además, estas leyes prohíben la divulgación no autorizada de esta información. Para más información, puede visitar www.genome.gov/10002077.
- Las muestras se conservarán en el laboratorio de acuerdo con la política de conservación del laboratorio.
- Una vez finalizadas las pruebas, los ejemplares presentados sin identificar podrán utilizarse para el desarrollo y la mejora de las pruebas, la validación interna, la garantía de calidad y la formación. Los ejemplares de ADN no se devuelven a los individuos ni a los proveedores de atención médica que los remiten, a menos que se hayan hecho arreglos específicos previos.
- Las muestras de residentes en el Estado de Nueva York no se incluirán en estudios de investigación generales sin su consentimiento por escrito y no se conservarán durante más de 60 días tras la recepción de la muestra, a menos que su selección a continuación lo autorice específicamente. No se realizarán más pruebas con la muestra biológica que las autorizadas.

CONSENTIMIENTO PARA LA SECUENCIACIÓN DEL GENOMA COMPLETO (WGS)

Apellido del paciente

Nombre del paciente

 Inicial del segundo
nombre

Fecha de nac. (MM / DD / AAAA)

Sexo genético

CONFIDENCIALIDAD DEL PACIENTE Y CONSERVACIÓN DE EJEMPLARES (CONT.)

PARA MUESTRAS ENVIADAS DESDE EL ESTADO DE NUEVA YORK

Entiendo que no se realizará con mi muestra biológica ninguna prueba genética distinta de las que he autorizado, y que la muestra será destruida al final de la realización de las pruebas o en un plazo no superior a 60 días desde la toma de la muestra. Sin embargo, al poner mis iniciales aquí, autorizo al laboratorio a retener mi(s) muestra(s) durante más tiempo de conformidad con la política de retención del laboratorio para estudios internos de garantía de calidad del laboratorio y posibles pruebas de investigación.

- Al firmar este formulario de consentimiento, entiendo y acepto que la información identificada también puede ser enviada a bases de datos públicas, como ClinVar. Dicho envío sirve para aportar conocimientos a la comunidad médica. Entiendo que la información clínica limitada también es obligatoria para el envío de información a la base de datos de ClinVar y, además, que el contenido de esta información clínica limitada puede, aunque es poco probable, incluir información que pueda identificarme a mí o a miembros de mi familia.

OPCIONES DE INFORMES DE PACIENTES Y PUBLICACIÓN DE RESULTADOS ACTUALIZADOS

Lea atentamente las afirmaciones que figuran a continuación y marque la casilla correspondiente. Debido a la naturaleza de la metodología de estas pruebas, no podemos garantizar que todas las variantes patógenas (causantes de enfermedades) de cada opción sean detectadas por la WGS.

En todas las opciones a continuación: Si no se realiza ninguna selección, se seleccionará por defecto la opción NO.

EN EL CASO DE TODAS LAS WGS:

NOTIFICACIÓN DE HALLAZGOS SECUNDARIOS DE CATEGORÍA I (ACMG) PARA EL PACIENTE

Las variantes patógenas y probablemente patógenas en genes incluidos en la declaración política del ACMG relativa a las recomendaciones para la notificación de hallazgos secundarios se notificarán como médicamente procesables en el informe de la WGS.

- ☐ Sí - Por favor, informe de las variantes patógenas y probablemente patógenas en genes determinados como médicamente procesables por la declaración política del ACMG.
- ☐ NO - Por favor, NO informe de variantes patógenas y probablemente patógenas en genes incluidos en la declaración política del ACMG.

OPCIÓN DE PERMITIR LA PUBLICACIÓN DE UN RESULTADO ACTUALIZADO

Si se puede hacer un posible diagnóstico con nueva información, nos gustaría emitir un informe actualizado al médico que ordenó su WGS. Este informe actualizado NO incluirá una revisión completa de todos sus datos o los de su menor.

- ☐ Sí - Si se conoce nueva información sobre el significado clínico de los cambios en la WGS mía/de mi menor, me gustaría que Baylor Genetics emitiera un informe actualizado que incluya esta información a mi médico que ordenó esta prueba de WGS.
- ☐ NO - Por favor, NO emita un informe actualizado si se conoce nueva información sobre la importancia clínica de la WGS mía/ de mi menor.

SOLO PARA LAS WGS DE DUO Y TRÍO:

Entendemos que nuestras muestras se utilizarán para la WGS Duo o Trío según lo ordene nuestro proveedor de atención médica. Esto se analizará para ayudar a interpretar los datos de la secuencia de nuestro menor. Se emitirá un informe paterno separado en relación con la siguiente categoría de hallazgos secundarios. La comprobación del estado de los padres para esta categoría de resultados se iniciará independientemente de los datos de nuestro menor. Puede ser posible deducir información sobre los resultados de un miembro de la familia basándose en los resultados de nuestro menor o de otro miembro de la familia.

NOTIFICACIÓN DE HALLAZGOS SECUNDARIOS DE LA CATEGORÍA MATERNA I (ACMG)

Las variantes patógenas y probablemente patógenas en genes incluidos en la declaración política del ACMG relativa a las recomendaciones para la notificación de hallazgos incidentales se notificarán como médicamente procesables en el informe de la WGS materna.

- ☐ Sí - Por favor, informe de las variantes patógenas y probablemente patógenas en genes determinados como médicamente procesables por la declaración política del ACMG.
- ☐ NO - Por favor, NO informe de variantes patógenas o probablemente patógenas en genes incluidos en la declaración política del ACMG.

NOTIFICACIÓN DE HALLAZGOS SECUNDARIOS DE LA CATEGORÍA PATERNA I (ACMG)

Las variantes patógenas y probablemente patógenas en genes incluidos en la declaración política del ACMG relativa a las recomendaciones para la notificación de hallazgos incidentales se notificarán como médicamente procesables en el informe de la WGS paterna.

- ☐ Sí - Por favor, informe de las variantes patógenas y probablemente patógenas en genes determinados como médicamente procesables por la declaración política del ACMG.
- ☐ NO - Por favor, NO informe de variantes patógenas o probablemente patógenas en genes incluidos en la declaración política del ACMG.

SOLO PARA WGS REALIZADAS EN OTRO MIEMBRO DE LA FAMILIA ADEMÁS DEL PROBANDO O DE LOS PADRES:

Entendemos que nuestras muestras se utilizarán para la WGS según lo ordene nuestro proveedor de atención médica. Esto se analizará para ayudar a interpretar los datos de la secuencia de los otros miembros de mi familia que se están sometiendo a pruebas. Se emitirá un informe separado en relación con la siguiente categoría de hallazgos secundarios. La comprobación del estado familiar en estas categorías de resultados se iniciará independientemente de los datos de mi miembro de la familia. Puede ser posible inferir información sobre los resultados de un miembro de la familia basándose en los resultados obtenidos.

NOTIFICACIÓN DE HALLAZGOS SECUNDARIOS DE CATEGORÍA I (ACMG) PARA OTRO MIEMBRO DE LA FAMILIA

Las variantes patógenas y probablemente patógenas en genes incluidos en la declaración política del ACMG relativa a las recomendaciones para la notificación de hallazgos incidentales se notificarán como médicamente procesables en el informe de la WGS del miembro de la familia.

- ☐ Sí - Por favor, informe de las variantes patógenas y probablemente patógenas en genes determinados como médicamente procesables por la declaración política del ACMG.
- ☐ NO - Por favor, NO informe de variantes patógenas o probablemente patógenas en genes incluidos en la declaración política del ACMG.

CONSENTIMIENTO PARA LA SECUENCIACIÓN DEL GENOMA COMPLETO (WGS)

Apellido del paciente

Nombre del paciente

 Inicial del segundo
nombre

Fecha de nac. (MM / DD / AAAA)

Sexo genético

ACUERDO Y GARANTÍA FINANCIEROS

Al firmar este formulario de consentimiento, acepto la responsabilidad financiera total y completa de todas las pruebas genéticas solicitadas por mi proveedor de atención médica. Para la facturación al seguro, por la presente autorizo a Baylor Genetics a facturar a mi plan de seguro de salud en mi nombre, y además autorizo a Baylor Genetics a divulgar cualquier información a mi compañía de seguros que sea razonablemente obligatoria para la facturación. Además, designo a Baylor Genetics como mi representante designado a efectos de apelar cualquier denegación de beneficios por parte de mi compañía de seguros. Asigno irrevocablemente el pago asociado a Baylor Genetics, y ordeno que el pago se haga directamente a Baylor Genetics. Entiendo que mis costos de bolsillo pueden ser diferentes a la cantidad estimada que me indique Baylor Genetics como parte de una investigación de verificación de beneficios. Acepto ser financieramente responsable de todos los importes indicados en la explicación de beneficios emitida por mi plan de seguro de salud. Si mi proveedor de seguros me envía un pago directamente a mí por servicios no pagados realizados por Baylor Genetics en mi nombre, estoy de acuerdo en endosar el cheque del seguro según corresponda y enviar dicho cheque a Baylor Genetics dentro de los treinta (30) días de haberlo recibido, como pago hacia la reclamación de Baylor Genetics por los servicios prestados. Si no tengo seguro médico, acepto pagar el costo total de las pruebas genéticas que haya ordenado mi proveedor de atención médica y que me haya facturado Baylor Genetics.

Si mi aseguradora de salud no cubre la prueba o no tengo seguro médico, he recibido una estimación de buena fe del costo de las pruebas genéticas solicitadas por mi proveedor y acepto pagar el costo de las pruebas genéticas que me facture Baylor Genetics basándome en esa estimación de buena fe. Puede obtener más información en la Ley de No Sorpresas y el Aviso de Estimación de Buena Fe (No Surprises Act and Good Faith Estimate Notice) de Baylor Genetics, que se encuentran en: <https://www.baylorgenetics.com/no-surprises-act/>.

Entiendo que es obligatorio presentar un Aviso anticipado al beneficiario (ABN, por sus siglas en inglés) cumplimentado para los pacientes de pago por servicio de Medicare si el servicio no es pagadero por Medicare por no ser médicamente necesario o razonable.

VOLVER A CONTACTAR PARA OBTENER EL CONSENTIMIENTO PARA LA INVESTIGACIÓN

Baylor Genetics participa en investigaciones relacionadas con la salud, la prevención de enfermedades, el desarrollo de fármacos y otros fines científicos. Baylor Genetics puede comunicarse directamente con los pacientes como parte de esta investigación. Estoy de acuerdo en permitir que Baylor Genetics se ponga en contacto conmigo acerca de posibles investigaciones relacionadas con la(s) muestra(s) y/o la información relacionada con esta prueba.

Entiendo que los pacientes generalmente no reciben ninguna compensación por esta participación en la investigación. Para más información sobre las investigaciones de Baylor Genetics, visite baylorgenetics.com.

Si deseo optar por que no se me vuelva a contactar con fines de investigación por parte de Baylor Genetics, entiendo que puedo marcar la casilla siguiente:

☐ Por favor, no me contacten en relación con estudios de investigación que utilicen información obtenida de estas pruebas.

En el caso de que se pongan en contacto conmigo para algún estudio investigativo, prefiero que me contacten a través de los siguientes métodos (marque todos los que corresponda; si no selecciona ninguna opción, se contactará a través de un correo electrónico seguro si se facilita una dirección de correo electrónico):

☐ Email ☐ Teléfono ☐ Correo postal

AUTORIZACIÓN DEL PACIENTE

Al firmar esta declaración de consentimiento, reconozco que he leído, comprendido y por la presente otorgo mi consentimiento informado para la realización de pruebas genéticas. He recibido explicaciones apropiadas de mi proveedor de atención médica sobre la(s) prueba(s) genética(s) prevista(s) y los posibles resultados. Mi proveedor de atención médica me ha informado sobre la disponibilidad y la importancia del asesoramiento genético y me ha proporcionado información por escrito que identifica a un consejero genético o a un médico genetista que puede proporcionar dichos servicios de asesoramiento. Todas mis preguntas han sido respondidas y he tenido el tiempo necesario para tomar una decisión informada sobre la(s) prueba(s) genética(s).

Por la presente autorizo a Baylor Genetics a realizar las pruebas genéticas recomendadas por mi médico.

Nombre del paciente

Firma del paciente

Fecha de firma (MM / DD / AAAA)

Nombre del padre/madre/representante personal del paciente*

Firma del padre/madre/representante personal del paciente

Fecha de firma (MM / DD / AAAA)

Relación del representante personal* con el paciente

Firma del proveedor solicitante

Fecha de firma (MM / DD / AAAA)



CONSENTIMIENTO PARA LA SECUENCIACIÓN DEL GENOMA COMPLETO (WGS)

Apellido del paciente

Nombre del paciente

Inicial del segundo nombre

_____/_____/_____
Fecha de nac. (MM / DD / AAAA)

Sexo genético

AUTORIZACIÓN DEL PACIENTE

SOLO PARA LAS WGS DE DÚO Y TRÍO

_____ Nombre de la madre	_____ Firma de la madre	_____/_____/_____ Fecha de firma (MM / DD / AAAA)
_____ Nombre del padre	_____ Firma del padre	_____/_____/_____ Fecha de firma (MM / DD / AAAA)
_____ Nombre del representante personal de la madre*	_____ Firma del representante personal de la madre	_____/_____/_____ Fecha de firma (MM / DD / AAAA)
_____ Relación con el representante personal de la madre*		_____/_____/_____ Date Signed (MM / DD / YYYY)
_____ Nombre del representante personal del padre*	_____ Firma del representante personal del padre	_____/_____/_____ Fecha de firma (MM / DD / AAAA)
_____ Relación con el representante personal del padre*		_____/_____/_____ Fecha de firma (MM / DD / AAAA)

SOLO PARA HERMANOS U OTROS MIEMBROS DE LA FAMILIA AFECTADOS POR LA WGS

_____ Nombre del hermano/a u otro miembro de la familia protegido	_____ Firma del hermano/a/otro miembro de la familia protegido	_____/_____/_____ Fecha de firma (MM / DD / AAAA)
_____ Padre o madre del hermano/a o miembro de la familia afectado / Nombre del representante personal*	_____ Firma del padre o la madre del hermano/a o miembro de la familia afectado / representante personal*	_____/_____/_____ Fecha de firma (MM / DD / AAAA)
_____ Relación del representante personal* con el hermano/a u otro miembro de la familia afectado		_____/_____/_____ Fecha de firma (MM / DD / AAAA)