



Programa de análisis de mutaciones génicas (MAP)
Laboratorio de diagnóstico genómico de Johns Hopkins (JHGDDL)
 †Financiado por la Fundación contra la Fibrosis Quística

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

Envíe el formulario por fax al 410-367-3266. Llame al laboratorio JHGDDL si tiene dudas, al 833-818-2750.

Rellene los campos con letra legible. Escriba los datos a mano o a máquina. *No use sellos ni estampillas con datos del médico o del paciente.*

***Autorización del programa MAP #:** _____ **Fecha:** _____ *Para uso del personal de JHGDDL*

Indique si es la primera vez que el paciente se inscribe en el programa o si ya ha participado y reúne los requisitos para inscribirse nuevamente. Consulte los requisitos del programa en el sitio web.

Primera vez en el programa Participante admisible, código de id. del programa CFFMAP: _____

Datos del médico remitente

Médico remitente: _____ Código de id. nacional (NPI) : _____

Enfermero(a)/Asesor(a) genético(a)/Trabajador(a) social: _____

Dirección de correo electrónico: _____

Clínica o centro de atención de la fibrosis quística _____ Código de id. #: _____

Dirección: _____

Ciudad: _____ Estado: _____ Código postal: _____

No. de teléfono: _____ Fax para el envío de resultados: _____

No. de fax del laboratorio de consulta/especializado/secundario/(si procede): _____

Datos del paciente **La muestra debe contener, como mínimo, dos de los siguientes datos identificativos*

*Nombre del paciente: apellido _____ nombre _____ segundo nombre _____

*Fecha de nacimiento (mes/día/año): _____ Sexo biológico: _____ Identidad sexual: _____

Dirección: _____

Ciudad: _____ Estado: _____ Código postal: _____

*Código de ingreso de muestra o historia clínica del paciente (MRN#) #: _____

Datos clínicos del paciente *Adjunte la copia del informe clínico más reciente.*

Anote las cifras más bajas de cloro en sudor: _____ (mmol/L)

¿Se le han realizado al paciente pruebas de ADN? No Sí ¿Se identificaron mutaciones génicas? No Sí

Si respondió que sí, anote las mutaciones que se identificaron: _____

¿Se ha sometido el paciente a trasplante de médula ósea? No Sí

¿Se ha sometido el paciente a transfusión? No Sí, de concentrado de eritrocitos Sí, otra – Si sabe, indique el tipo o consulte con el laboratorio

Tipo de transfusión: _____

Fecha de la transfusión _____

Únicamente para uso del personal del programa (sección en inglés)		
Accession #:	Date Received:	ID #:
Notes:		

Obtención de muestras Por favor, elija el tipo de muestra que enviará para el análisis genético.

Sangre (obtenida por venopunción)

El médico debe obtener la muestra una vez autorizada la participación del paciente

No obtenga la muestra sin autorización.

Fecha de obtención de la muestra:

Saliva

No es admisible para pacientes menores de 5 años.

Use los kits de obtención de muestras del programa CFFMAP.

Una vez autorizada la participación, le enviaremos al paciente un kit para que obtenga la muestra.

Muestra enviada previamente

Para quienes han participado en el programa y reúnen los requisitos para inscribirse nuevamente. Le informaremos si es posible usar la muestra de ADN anterior o si debemos obtener una nueva.

Si se necesita una muestra nueva, nos comunicaremos con el médico.

Autorización para participar en el programa de análisis de mutaciones génicas

Declaración del médico o profesional de la salud: lea y firme

Declaro que soy el médico o profesional que remite al paciente anteriormente mencionado y que le he ayudado a llenar este formulario de inscripción; asimismo, doy fe de que a dicho paciente se la ha diagnosticado fibrosis quística o que se sospecha que padece dicha enfermedad. Entiendo que el programa de análisis de mutaciones génicas (MAP, por sus siglas inglesas) no persigue diagnosticar la fibrosis quística, sino identificar mutaciones en los genes. Afirmo que le he explicado al paciente el objetivo de este análisis genético y que la obtención de los resultados puede demorar hasta seis meses.

X _____

Firma del médico o profesional (obligatoria) **Fecha en que se firma (obligatoria)**

Declaración del paciente: lea y firme

Se me ha explicado que el médico solicita al laboratorio de diagnóstico genómico de Johns Hopkins (JHGDDL, por sus siglas inglesas) que me realicen el análisis de mutaciones génicas y que, para ello, es necesario proporcionar algunos datos de salud personales. Declaro que, tras explicármelo en qué consiste el análisis genético, he aclarado mis dudas y entiendo su objetivo y especificidad. Se me ha informado que para confirmar el diagnóstico de fibrosis quística es necesario cotejar el resultado de este análisis con el de otras pruebas médicas y evaluaciones clínicas, ya que en muchas ocasiones, un resultado negativo no descarta la presencia de una enfermedad hereditaria. Se me ha indicado, asimismo, que este análisis puede revelar la presencia de alteraciones génicas de otra índole, incluidas aquellas de carácter no hereditario. La muestra de ADN se analizará únicamente para el fin descrito; no obstante, el laboratorio podría emplear el material génico que sobre para realizar controles internos de calidad o investigaciones. Este material no contendrá información que me identifique. Se me ha indicado que el informe con los resultados se enviará al médico directamente, en el tiempo que estime el laboratorio y que es posible que no se pueda obtener un resultado si ocurren errores durante la obtención de la muestra. Entiendo que, si deseo enviar los resultados del análisis a otros médicos o centros de salud, es necesario que lo autorice por escrito

Con mi firma declaro que he leído y entendido la sección anterior, y, por tanto, deseo participar en el programa.

Nombre del paciente (en letra de imprenta)

Fecha de nacimiento (mes/día/año)

X _____

Firma del paciente/madre o padre/tutor legal (obligatoria) **Fecha en que se firma (obligatoria)**

Nombre de la madre/padre/tutor legal (en letra de imprenta)

Indique su relación con el paciente

Describiría mi raza / etnia como (por favor seleccione todos los que correspondan):

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Negro(a), afroamericano(a) o afrodescendiente | <input type="checkbox"/> Hawaiano(a) nativo(a), Isleño(a) del Pacífico(a) |
| <input type="checkbox"/> Asiático(a) del este | <input type="checkbox"/> Asiático(a) del sur |
| <input type="checkbox"/> Oriente Medio, Sudoeste asiático(a), Norteafricano(a) | <input type="checkbox"/> Asiático(a) del sureste |
| <input type="checkbox"/> Hispano(a), Latino(a), Latinx | <input type="checkbox"/> Blanco(a) |
| <input type="checkbox"/> Nativo Americano(a), Nativo(a) de Alaska, Primeras Naciones | <input type="checkbox"/> Otro(a): _____ |
| | <input type="checkbox"/> Prefiero no responder |