



**Referring Physician Consent Form for
GENETIC TESTING FOR HUNTINGTON DISEASE**

The Huntington Disease Society of America (HDSA) and the American Academy of Neurology (AAN) have developed recommendations and guidelines regarding pretest genetic counseling for any patient considering genetic testing for Huntington disease.

Topics that are recommended to be discussed and considered prior to electing this testing, and are not limited to:

- Coping strategies and support network when results are reported.
- Reliability of test results.
- The effects a positive or negative result would have on the patient and/or their family members.
- Life and health insurance coverage.

I am familiar with the practice guidelines of the Huntington Disease Society of America (HDSA) and the American Academy of Neurology (AAN) and have discussed the benefits, limitations and ramifications of Huntington disease testing with my patient and have received patient consent to order this testing.

Patient Name: _____ DOB: _____

PURPOSE OF TESTING (please choose only one):

Patient is symptomatic Patient has no symptoms, has a positive family history.

I also confirm this patient is 18 years or older.

Physician Name: _____ Date: _____

Physician Signature _____

Physician Telephone: _____ Physician Fax: _____

***Please fax this document back to 714-288-3510.
Test results will not be released without this documentation.***

INFORMACIÓN DEL CONSENTIMIENTO PARA ANÁLISIS MOLECULAR PARA LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON

Yo, _____, por este medio autorizo que muestras de sangre u otros tipos de muestras biológicas sean obtenidas de mi para realizar pruebas genéticas de diagnóstico de la enfermedad de Huntington, usando un análisis molecular (tal como ADN).

Propósito de Examen (por favor solo elige uno):

- Soy sintomática/o y me gustaría confirmar un diagnóstico de la enfermedad de Huntington
- Yo actualmente no tengo síntomas, pero tengo antecedentes familiares positivos y me gustaría la prueba predictiva para la enfermedad de Huntington.

Yo confirmo que mi edad es 18 años o mayor _____ (iniciales).

Yo comprendo que:

1. Las muestras de sangre y/o saliva que estoy proporcionando serán usadas con el propósito de intentar determinar si yo estoy afectado(a) con, o tengo un mayor riesgo de padecer algún día la enfermedad de Huntington.
2. La enfermedad de Huntington es una condición neurológica progresiva y estoy consciente que hay redes de apoyo disponibles para mí si el resultado de mi examen es positivo.
3. Conocimiento de un resultado positivo o negativo en mi examen de la enfermedad de Huntington puede tener implicaciones clínicas o reproductivas para mí y/o los miembros de mi familia.
4. Ya que la enfermedad de Huntington es considerada una condición progresiva, el conocimiento de este diagnóstico puede tener un impacto en mi vida y cobertura de seguro medico
5. La ley de no discriminación por información genética de EE.UU. del 2008 (GINA, por sus siglas en inglés) (Ley pública 110-233) prohíbe la discriminación basada en información genética con respecto al seguro medico y empleo. Sin embargo, GINA no aplica al seguro de vida, seguro de discapacidad, ni al seguro de cuidado al largo plazo, que pueden ser gobernados por leyes estatales. Para información acerca de GINA, visite <http://www.genome.gov/10002328>.
6. En algunos casos, la prueba de ADN detecta directamente una anomalía (llamada mutación) en el gen, y la prueba es alrededor del 99% segura para la mutación examinada. Cuando una prueba molecular no muestra la(s) mutación(es) que más comúnmente causa la enfermedad, hay todavía una pequeña posibilidad de que la persona sea portadora de una anomalía en el gen analizado, ya que no todos los cambios potenciales en el gen que causan la enfermedad son examinados en esta prueba específica. Sólo se proporcionarán los resultados finales de las pruebas
7. Un error en el diagnostico puede ocurrir si la verdadera relación biológica de los miembros de la familia involucrados en este estudio no es como yo he indicado. Por ejemplo, no-paternidad significa que el padre de un individuo no es la persona que se ha dicho ser el padre. Esta prueba puede detectar no-paternidad, y puede ser necesario reportar lo encontrado al individuo que pidió la prueba.
8. Cualquier diagnostico erróneo en un miembro de la familia puede conducir a un diagnostico incorrecto de otros individuos relacionados en cuestión. Yo entiendo que el

análisis de ADN realizado en Genetics Center para la enfermedad de Huntington es específico solamente con respecto a esto. Un resultado negativo de ninguna manera garantiza mi salud. La exactitud del análisis de ADN, depende completamente del diagnóstico clínico hecho, y Genetics Center no puede ser responsable por diagnósticos clínicos erróneos hechos por otros.

9. Generalmente, las pruebas genéticas son complejas y están siendo mejoradas y expandidas continuamente. Esta prueba no es considerada como investigación, pero se considera diagnóstica. Las pruebas genéticas suelen ser complejas, y utilizan métodos y materiales especiales, por lo que siempre existe una pequeña posibilidad de que la prueba no trabaje apropiadamente y de que pueda ocurrir algún error.
10. Yo entiendo que mi muestra no está siendo almacenada. El laboratorio no regresa las muestras de ADN a individuos o doctores. Sin embargo, en algunos casos, puede ser posible que el laboratorio vuelva a analizar lo restante de mi ADN (si está disponible) bajo petición. La solicitud de estudios adicionales debe ser ordenada por el doctor/consejero que me refirió, y habrá un costo adicional.
11. Una vez que los resultados de la prueba son completados, una parte de mi ADN puede hacerse anónimo (el nombre y todas las otras identificaciones serán removidas) y ser usado para diagnosis, control de calidad o con propósitos de investigación. Cualquier resultado obtenido no podrá ser relacionado a la fuente original, por lo que no podrán reportarse los resultados. Por favor ponga sus iniciales aquí _____ si usted desea negarse a esta solicitud. Esta negación no afectara de ninguna manera la presente prueba(s).
12. La participación en las pruebas moleculares es completamente voluntaria, y los resultados son confidenciales. Debido a la complejidad de las pruebas basadas en el ADN y las implicaciones importantes de la prueba, previa solicitud, los resultados se comunicarán sólo a mí a través de mi médico, especialista en genética, u otro especialista del cuidado médico a quien he designado. Los resultados sólo se darán a conocer a otros profesionales de medicina u otros partidos, incluyendo las compañías de seguros con mi consentimiento escrito. Genetics Center cumple plenamente con toda regulación de la Ley de Responsabilidad y Portabilidad del Seguro Medico (HIPAA, por sus siglas en ingles) y otras normas pertinentes.
13. Por medio de mi firma abajo reconozco que mi doctor o consejera(o) me ha explicado las limitaciones y los beneficios de la prueba molecular para la enfermedad de Huntington. Yo también entiendo las implicaciones clínicas y medicas de un diagnosis de la enfermedad de Huntington, al igual que mi riesgo personal de tener la condición y los resultados potenciales de la prueba. Yo doy voluntariamente mi consentimiento para la prueba de la enfermedad de Huntington.

Firma del Paciente: _____

Testigo: _____

Fecha: _____

Informacion de facturación/Seguro Medico

(Incluya copia de su tarjeta de seguro medico del frente y reverso)

Hospital/Institución HMO/PPO Seguro Medico Medicare Pago incluido

Compañía de seguro medico: _____

Dirección de facturación: _____

Ciudad, Estado, Código Postal: _____

California HMO nombre de grupo medico: _____

Nombre del asegurador: _____

Numero de preautorizacion para el examen: _____

Relación al paciente: Yo mismo Cónyuge Hijo(a) Otro

Empleador del asegurador: _____

Numero de Póliza.: _____ Numero de Grupo no.: _____

Por lo presente autorizo a Genetics Center de proporcionar a mi compañía de seguros designada la información con respecto de mi prueba de laboratorio que sea necesaria para el reembolso. Yo también autorizo que los beneficios sean pagados directamente a Genetics Center. Yo entiendo que mi cobertura de seguro es un contrato entre yo y mi compañía de seguros, y yo soy responsable por cualquier cantidad no pagada por mi seguro (incluyendo copagos, deducibles insatisfechos, falta de cobertura, etc). Los cargos por estos servicios son en última instancia mi responsabilidad. Yo permito que una copia de esta autorización sea utilizada en lugar del original.

Firma del Paciente (o Tutor) X _____ **Fecha** _____