

Consentimiento para compartir información genética y médica

Visite clinicalgenome.org/share para acceder a una serie de videos cortos que explican la información detallada en este formulario.

También puede comunicarse de forma gratuita al 1-800-XXX-XXXX para obtener más información.

Su historial médico y su información genética pueden ayudar a médicos y a científicos a comprender cómo los genes afectan la salud humana. Aunque no se beneficie personalmente, compartir esta información ayuda a:



Médicos

a brindar mejores cuidados a sus pacientes.



Laboratorios

a mejorar las pruebas.



Investigadores

a descubrir información.



En este momento [LAB NAME] comparte de forma pública la información de resumen sobre los cambios en los genes de las personas que identificamos en nuestro laboratorio, así como también la razón por la que las personas realizaron la prueba.

Con su permiso, nuestro laboratorio desea compartir datos más específicos sobre su información genética y médica, incluso lo siguiente:



Toda la información sobre sus genes provenientes de los resultados de la prueba individual.



Información de salud que su médico detalle en el formulario de pedido de la prueba.



Su privacidad es muy importante para nosotros, y tomaremos todas las medidas necesarias para protegerla. No compartimos información como dirección, nombre o datos de contacto. Toda la información identificatoria personal se reemplaza con un código único.



Con su permiso, nos gustaría compartir información individual más específica con otras personas del mundo, que la utilizarán para mejorar el cuidado de pacientes o avanzar en los conocimientos sobre genética, con propósitos de investigación general o clínica. Su información se podrá compartir en distintos tipos de bases de datos, incluso:



Bases de dato con acceso abierto: Están disponibles de forma pública a cualquier persona con acceso a internet. En este tipo de bases de datos, se puede compartir información general, como la información médica que detalle su médico, la edad, la raza o el sexo.



Bases de datos con acceso controlado: Solo están disponibles para usuarios aprobados. En ellas, se puede compartir información más detallada, como una lista completa de todos los cambios identificados en sus genes durante la prueba.



Los riesgos de compartir información genética o de salud incluyen la posibilidad de que lo puedan identificar con esta información, y que esto pueda generar discriminación en aseguradoras o en empleos. Creemos que esto es poco probable, aunque el riesgo es mayor si ya ha compartido su información genética o médica con recursos públicos, como páginas web genealógicas. La legislación federal lo protege contra algunos tipos de discriminación genética.

Su decisión no cambiará el cuidado médico que reciba ni afectará su prueba de laboratorio. Puede cambiar de opinión en cualquier momento y comunicarse con nosotros al [LAB NAME]. Si se comunica con nosotros, podemos evitar que su información se siga compartiendo. Sin embargo, los datos que ya se hayan enviado a otros investigadores o a bases de datos de investigadores no se pueden eliminar.

A continuación, marque la casilla que corresponda según su decisión. NO se compartirá información identificatoria personal, como nombre, dirección e información de contacto.



SÍ, permitiré que [LAB NAME] comparta mi información genética y médica utilizando un código único.

[o]



NO, NO QUIERO compartir mi información individual utilizando un código único. Comprendo que [LAB NAME] continuará compartiendo información de resumen de forma pública sobre variantes de genes identificados en mi prueba.

Nombre completo

Fecha de Nacimiento

Firma

Fecha de hoy

Consentimiento para compartir información genética y médica

Visite clinicalgenome.org/share para acceder a una serie de videos cortos que explican la información detallada en este formulario. También puede comunicarse de forma gratuita al 1-800-XXX-XXXX para obtener más información.

Su historial médico y su información genética pueden ayudar a médicos y a científicos a comprender cómo los genes afectan la salud humana. Aunque no se beneficie personalmente, compartir esta información ayuda a:



Médicos

a brindar mejores cuidados a sus pacientes.



Laboratorios

a mejorar las pruebas.



Investigadores

a descubrir información.



En este momento [LAB NAME] comparte de forma pública la información de resumen sobre los cambios en los genes de las personas que identificamos en nuestro laboratorio, así como también la razón por la que las personas realizaron la prueba.

Con su permiso, nuestro laboratorio desea compartir datos más específicos sobre su información genética y médica, incluso lo siguiente:



Toda la información sobre sus genes provenientes de los resultados de la prueba individual.



Información de salud que su médico detalle en el formulario de pedido de la prueba.



Su privacidad es muy importante para nosotros, y tomaremos todas las medidas necesarias para protegerla. No compartimos información como dirección, nombre o datos de contacto. Toda la información identificatoria personal se reemplaza con un código único.



Con su permiso, nos gustaría compartir información individual más específica con otras personas del mundo, que la utilizarán para mejorar el cuidado de pacientes o avanzar en los conocimientos sobre genética, con propósitos de investigación general o clínica. Su información se podrá compartir en distintos tipos de bases de datos, incluso:



Bases de dato con acceso abierto: Están disponibles de forma pública a cualquier persona con acceso a internet. En este tipo de bases de datos, se puede compartir información general, como la información médica que detalle su médico, la edad, la raza o el sexo.



Bases de datos con acceso controlado: Solo están disponibles para usuarios aprobados. En ellas, se puede compartir información más detallada, como una lista completa de todos los cambios identificados en sus genes durante la prueba.



Los riesgos de compartir información genética o de salud incluyen la posibilidad de que lo puedan identificar con esta información, y que esto pueda generar discriminación en aseguradoras o en empleos. Creemos que esto es poco probable, aunque el riesgo es mayor si ya ha compartido su información genética o médica con recursos públicos, como páginas web genealógicas. La legislación federal lo protege contra algunos tipos de discriminación genética.

Su decisión no cambiará el cuidado médico que reciba ni afectará su prueba de laboratorio. Puede cambiar de opinión en cualquier momento y comunicarse con nosotros al [LAB NAME]. Si se comunica con nosotros, podemos evitar que su información se siga compartiendo. Sin embargo, los datos que ya se hayan enviado a otros investigadores o a bases de datos de investigadores no se pueden eliminar.

A continuación, marque la casilla que corresponda según su decisión. NO se compartirá información identificatoria personal, como nombre, dirección e información de contacto.



SÍ, permitiré que [LAB NAME] comparta mi información genética y médica utilizando un código único.

[o]



NO, NO QUIERO compartir mi información individual utilizando un código único. Comprendo que [LAB NAME] continuará compartiendo información de resumen de forma pública sobre variantes de genes identificados en mi prueba.

Full name

Date of birth

Signature

Today's date